



Escola Nacional de Saúde Pública  
Universidade Nova de Lisboa

VIII Mestrado de Gestão da Saúde

# **eHealth e a Adoção da Inovação em *Assisted Living Technologies*: o caso das demências**

Óscar da Costa Ribeiro

Orientador Prof. Doutor Paulo Moreira

Lisboa, Julho 2014



Trabalho de Projeto para a obtenção do Grau de Mestre de Gestão em Saúde, na Escola Nacional de Saúde Pública, ao abrigo do Artº 23º do Decreto-Lei nº 74/2006, de 24 de Março, publicado no D.R. nº 60, Série I-A de 2006-03-24.



**À mulher da minha vida e aos nossos filhos**

“Ah, todo o cais é uma saudade de pedra.

E quando o navio larga do cais

E se repara de repente que se abriu um espaço.”

Ode Marítima, Álvaro de Campos



## **AGRADECIMENTOS**

Ao Prof. Doutor Paulo Moreira, que despertou em mim, pela qualidade das aulas por si ministradas durante o período curricular do Mestrado, uma paixão especial para a eHealth. Um agradecimento especial também pela sua disponibilidade para orientar este trabalho, pelas suas recomendações e comentários preciosos.

Ao Dr. António Leuschner (Psiquiatra. Presidente do Conselho Nacional de Saúde Mental); ao Eng. Filipe Janela (Diretor de Inovação e Saúde da Siemens Portugal); à Dra. Inês Guerreiro (antiga Coordenadora da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados); à Dra. Olívia Leitão (Psiquiatra. Membro do Conselho Científico da Associação Alzheimer Portugal); à Terapeuta Rute Bouça (Terapeuta Ocupacional, atuando na área das demências); ao Dr. Vitor Cruz (Neurologista. Fundador da Cogweb), por terem disponibilizado o seu precioso tempo e paciência, partilhando comigo a sua experiência e saber imensos.

À Novartis, na pessoa da sua Diretora Geral Dra. Cristina Campos e da Diretora de Recursos Humanos, Dra. Paula Sequeiros. O seu estímulo e apoio aos colaboradores da Novartis, desafiando-os no seu desenvolvimento pessoal e profissional, inspirando-os para a procura da excelência, são um testemunho extraordinário de liderança e de aposta contínua no melhor das organizações: as pessoas.

E claro, à Raquel, pelo seu apoio incondicional e pelo seu imenso amor, dando-me o tempo, e perdoando-me esse tempo, para que os nossos objetivos e sonhos se realizem. Sem o seu estímulo esta etapa não teria sido possível.





## RESUMO

Assistimos hoje a um contexto marcado (i) pelo progressivo envelhecimento das sociedades ocidentais, (ii) pelo aumento da prevalência das doenças crónicas, de que as demências são um exemplo, (iii) pelo significativo aumento dos custos associados a estas patologias, (iv) por orçamentos públicos fortemente pressionadas pelo controlo da despesa, (v) por uma vida moderna que dificulta o apoio intergeracional, tornando o suporte proporcionado pelos filhos particularmente difícil, (vi) por fortes expectativas relativamente à prestação de cuidados de saúde com qualidade.

Teremos assim de ser capazes de conseguir melhorar os serviços de saúde, ao mesmo tempo que recorreremos a menos recursos financeiros e humanos, pelo que a inovação parece ser crítica para a sustentabilidade do sistema.

Contudo a difusão das *Assistive Living Technologies*, apesar do seu potencial, tem sido bastante baixa, nomeadamente em Portugal. Porquê?

Hamer, Plochg e Moreira (2012), no editorial do *International Journal of Healthcare Management*, enquadram a Inovação como “podendo ser imprevisível e mesmo dolorosa, pelo que talvez possamos não ficar surpreendidos se surgirem resistências e que, inovações bastante necessárias, capazes de melhorar os indicadores de saúde, tenham sido de adoção lenta ou que tenham mesmo sido insustentáveis”.

Em Portugal não há bibliografia que procure caracterizar o modelo de difusão da inovação em eHealth ou das tecnologias de vivência assistida. A bibliografia internacional é igualmente escassa.

O presente projeto de investigação, de natureza exploratória, tem como objetivo principal, identificar barreiras e oportunidades para a implementação de tecnologias eHealth, aplicadas ao campo das demências. Como objetivos secundários pretendem-se identificar as oportunidades e limitações em Portugal: mapa de competências nacionais, e propor medidas que possa acelerar a inovação em ALT, no contexto nacional.

O projeto seguirá o modelo de um estudo qualitativo. Para o efeito foram conduzidas entrevistas em profundidade junto de *experts* em ALT, procurando obter a visão daqueles que participam do lado da Oferta- a Indústria; do lado da Procura- doentes, cuidadores e profissionais de saúde; bem como dos Reguladores.

O instrumento utilizado para a recolha da informação pretendida foi o questionário não estruturado. A análise e interpretação da informação recolhida foram feitas através da técnica de Análise de Conteúdo.

Os resultados da Análise de Conteúdo efetuada permitiram expressar a dicotomia barreira/oportunidade, nas seguintes categorias aqui descritas como contextos (i) Contexto Tecnológico, nas subcategorias de Acesso às Infraestruturas; Custo da Tecnologia; Interoperabilidade, (ii) Contexto do Valor Percecionado, nas subcategorias de Utilidade; Eficiência; Divulgação, (iii) Contexto Político, compreendendo a Liderança; Organização; Regulação; Recursos, (iv) Contexto Sociocultural, incluindo nomeadamente Idade; Literacia; Capacidade Económica, (v) Contexto Individual, incluindo como subcategorias, Capacidade de Adaptação a Novas tecnologias; Motivação; Acesso a equipamentos (vi) Contexto Específico da Doença, nomeadamente o Impacto Cognitivo; Tipologia Heterogénea e a Importância do Cuidador.

Foi proposto um modelo exploratório, designado de Modelo de Contextos e Forças, que estudos subsequentes poderão validar. Neste modelo o Contexto Tecnológico é um Força Básica ou Fundamental; o Contexto do Valor Percecionado, constitui-se numa Força Crítica para a adoção de inovação, que assenta na sua capacidade para oferecer valor aos diversos *stakeholders* da cadeia de cuidados. Temos também o Contexto Político, com capacidade de modelar a adoção da inovação e nomeadamente com capacidade para o acelerar, se dele emitir um sinal de urgência para a mudança. O Contexto Sociocultural e Individual expressam uma Força Intrínseca, dado que elas são características internas, próprias e imutáveis no curto-prazo, das sociedade e das pessoas. Por fim há que considerar o Contexto Específico da Doença, nesta caso o das demências.

Das conclusões do estudo parece evidente que as condições tecnológicas estão medianamente satisfeitas em Portugal, com evidentes progressos nos últimos anos

(exceção para a interoperabilidade aonde há necessidade de maiores progressos), não constituindo portanto barreira à introdução de ALT.

Aonde há necessidade de investir é nas áreas do valor percebido. Da análise feita, esta é uma área que constitui uma barreira à introdução e adoção das ALT em Portugal. A falta de perceção do valor que estas tecnologias trazem, por parte dos profissionais de saúde, doentes, cuidadores e decisores políticos, parece ser o principal entrave à sua adoção. São recomendadas estratégias de modelos colaborativos de Investigação e Desenvolvimento e de abordagens de cocriação com a contribuição de todos os intervenientes na cadeia de cuidados. Há também um papel que cabe ao estado no âmbito das prioridades e da mobilização de recursos, sendo-lhe requerida a expressão do sentido de urgência para que esta mudança aconteça.

Foram também identificadas oportunidades em diversas áreas, como na prevenção, no diagnóstico, na *compliance* medicamentosa, na terapêutica, na monitorização, no apoio à vida diária e na integração social. O que é necessário é que as soluções encontradas constituam respostas àquilo que são as verdadeiras necessidades dos intervenientes e não uma imposição tecnológica que só por si nada resolve.

Do estudo resultou também a perceção de que há que (i) continuar a trabalhar no sentido de aproximar a comunidade científica, da clínica e do doente, (ii) fomentar a colaboração entre centros, com vista à criação de escala a nível global. Essa colaboração já parece acontecer a nível empresarial, tendo sido identificadas empresas Portuguesas com vocação global.

A qualidade individual das instituições de ensino, dos centros de investigação, das empresas, permite criar as condições para que Portugal possa ser país um piloto e um case-study internacional em ALT, desde que para tal pudéssemos contar com um trabalho colaborativo entre instituições e com decisões políticas arrojadas.

Palavras chave: Innovation Adoption; Healthcare innovation; Healthcare innovation adoption; eHealth adoption; Ambient Assisted Living, Assistive Technologies, Mobile Health, Gerontechnology.



## ABSTRACT

We are facing today an environment characterized by (i) progressive aging of the occidental societies (ii) increase prevalence of chronic diseases, from which dementias are an example (iii) significant growth on costs associated with those conditions (iv) public budgets strongly limited by cost containment (v) a modern way of life that does not help intergenerational support, where sons do not have the chance to support their parents (vi) strong society expectation about health care services' quality.

Therefore with need to find the way to increase health services quality and meanwhile reduce human and financial resources, making innovation a critical piece to health sustainability.

However the dissemination of Assistive Living Technologies, despite its potential, has been fairly low, particularly in Portugal. Why?

Hamer, Plochg and Moreira (2012), in the International Journal of Healthcare Management's editorial, have mentioned "Innovation can be unpredictable and indeed harmful so perhaps it should come as no surprise that it can produce real resistance and much needed innovations which can improve healthcare outcomes have been slow to be adopted or been unsustainable".

In Portugal there is no bibliography that seeks to characterize the diffusion model of innovation in eHealth or in Assisted Living Technologies. The international bibliography is also scarce.

With this exploratory research project, we are aiming as main objective, (i) to identify barriers and opportunities for implementation of eHealth technologies, applied to the field of dementia; as secondary objectives, (ii) identify opportunities and limitations in Portugal: map of national capabilities, (iii) propose measures that can accelerate innovation in ALT, in the national context.

The current project, exploratory by design, will follow the model of a qualitative study. For this purpose were conducted in-depth interviews with experts in ALT, seeking the vision of those who participate on the supply side- the industry; on the demand side- patients, caregivers and healthcare professionals- and also on regulators' part.

The instrument used for collecting the information required was a structured questionnaire. The analysis and interpretation of the information collected were made through the technique of Content Analysis.

The results of the Content Analysis performed have expressed the dichotomy barrier/opportunity, in the following categories described here as contexts (i) Technological context, with the subcategories of Access to Infrastructures; Cost of Technology; Interoperability; (ii) context of the Perceived Value in the subcategories of Usefulness; Efficiency; Awareness; (iii) Political context, namely regarding Leadership; Organization; Regulation; Resources, (iv) Socio-Cultural context, including namely Age; Literacy; Affordability (v) Individual context, including as subcategories, Adaptability to new technologies; Motivation; Access to equipment; (vi) Disease-specific Context, namely the Cognitive Impact; Heterogeneous typology and the importance of the Caregiver.

An exploratory model was proposed, designated as Model of Contexts and Forces, that subsequent studies can test its validity. In this model the technological context is a Basic or Fundamental Force; the context of Perceived Value, constitutes a Critical Force for the adoption of innovation, based on their ability to offer value to the various stakeholders in the chain of care. The Political Context, has the ability to model the adoption of innovation, including the ability to accelerate it, particularly if a signal of urgency for change is sent. The Sociocultural and Individual Context, express an intrinsic strength since they are internal features, fit and immutable in the short term- the society and people. Finally we must consider a Disease-specific context, in this case, the dementias

From the study it seems clear that the technological conditions, are averagely satisfied in Portugal, with obvious progress in recent years (except for interoperability where there is a need for further progress), do not constitute therefore barrier to introduction of ALT.

Where there is a need to invest is in the perceived value. From the analysis, this is an area that constitutes a barrier to the introduction and adoption of ALT in Portugal. The lack of a perceived value regarding what these technologies bring, near health professionals, patients, caregivers and policymakers, appears to be the main obstacle to its adoption. Are recommended strategies for collaborative research and

development models, and approaches of co-creation with contribution of all actors in the chain of care. There is also a role for the State in the context of the priorities and the mobilization of resources, and what is required it's the expression of the sense of urgency to make this change happen

Opportunities were also identified in several areas, such as in the prevention, diagnosis, drug therapy, compliance, monitoring, support to the daily life and social integration. What is needed are solutions to offer meaningful answers to what are the real needs of players and not a technological enforcement which will not solve patient's issues.

We also found that it's required to (i) continue to work towards bringing the scientific community, to the daily clinic and the patients (ii) foster collaboration between centres, as the only possibility for the creation of global scale. This collaboration already seems to happen at business/entrepreneurs level, with the identification of some Portuguese companies acting nowadays as global players.

The individual quality of educational institutions, research centres, companies, if accompanied by a collaborative work between them and bold political decisions, would create the conditions to establish Portugal as a country pilot and a case-study in ALT.

Palavras chave: Innovation Adoption; Healthcare innovation; Healthcare innovation adoption; eHealth adoption; Ambient Assisted Living, Assistive Technologies, Mobile Health, Gerontechnology





## **SIGLAS E ABREVIATURAS**

AAL – Ambient Assisted Living

ALT - Assisted Living Technologies

ALS - Assisted Living Services

AT – Assistive Technologies

AVA - Ambientes de Vivência Assistida

CHIT - Consumer Health Information Technology

DA - Doença de Alzheimer

DGS – Direção Geral de Saúde

ITL- Intelligent Assistive Technology

NOC- Norma de Orientação Clínica

TIC – Tecnologias de Informação e de Comunicação

ZET - Zero-effort Technologies



## INDÍCE

Agradecimentos	
Resumo	
Abstract	
Siglas e Abreviaturas	
Índice	
Índice de Figuras e Tabelas	
<b>CAPÍTULO 1 - INTRODUÇÃO</b>	<b>1</b>
1.1. Importância do Tema	1
1.2. Estrutura do Projeto de Investigação	4
<b>CAPÍTULO 2 - ESTADO DA ARTE. REVISÃO DA LITERATURA</b>	<b>5</b>
2.1. Introdução: Inovação e Inovação em Saúde	5
2.1.1. Os intervenientes-chave no processo de Inovação em Saúde	6
2.1.2. O Processo de Inovação em Saúde e a sua Adoção	7
2.2. Adoção da Inovação em Assisted Living Technologies	9
2.2.1. Introdução	9
2.2.2. Equipamentos e Serviços em ALT	11
2.2.3. O Ecosistema tecnológico da Inovação	12
2.2.4. A importância do perfil do utilizador	13
2.2.5. O produto e a relação doente-tecnologia	19
2.2.6. Avaliação Económica das ALT	21
2.2.7. Fatores Sociais	21
2.2.8. Condicionantes Regulamentares	22
2.2.9. Aspectos Éticos	23
2.2.10. Custo	23
2.2.11. What's Next?	23
2.3. Demências	27
2.3.1. Epidemiologia e Impacto das demências	27
2.3.2. Sintomatologia e Critérios de Diagnóstico	29
2.3.3. Prevenção e terapêutica	30
2.3.4. O papel do cuidador	30
2.3.5. ALT nas demências. Presente e futuro	33
<b>CAPÍTULO 3 - MATERIAL E MÉTODOS</b>	<b>47</b>
3.1. Definição da Problemática	47
3.2. Objetivos da Investigação	49
3.3. Tipo de Estudo	51
3.4. Técnicas de tratamento da informação	54
3.5. Discussão Metodológica	56

<b>CAPÍTULO 4 - RESULTADOS</b>	59
4.1. Barreiras à adoção e implementação de ALT	59
4.2. Oportunidades para a adoção e implementação de ALT	64
4.3. Especificidades das demências	68
4.4. A Visão da Indústria	70
4.5. A Visão do Regulador	72
4.6. A Visão da Procura	73
4.7. Mapa de competências Nacionais	75
4.8. Recomendações para acelerar a inovação e adoção das ALT em Portugal	77
<b>CAPÍTULO 5 - DISCUSSÃO</b>	79
5.1. Contexto Tecnológico	80
5.2. Contexto do Valor Percebido	85
5.3. Contexto Político	92
5.4. Contexto Sociocultural	96
5.5. Contexto Individual	99
5.6. Contexto da Doença	100
5.7. Proposta de um Modelo de Forças e de Contextos	101
<b>CAPÍTULO 6 - CONCLUSÕES E RECOMENDAÇÕES</b>	107
BIBLIOGRAFIA	113
ANEXOS	122

## **INDÍCE de FÍGURAS**

Figura 1 - Níveis de maturação da oferta de serviços inovadores

Figura 2 - Menu principal da aplicação ALADDIN

Figura 3 - Portal ALADDIN para clínicos

Figura 4 - Com quem vivem os doentes de Alzheimer

Figura 5 - Impacto sobre os cuidadores de doentes com DA

Figura 6 - Fotografia de casa de banho no Toronto Memory Program

Figura 7 - Análise de imagens vídeo

Figura 8 - Algoritmo da operação

Figura 9 - Imagem 3D para exploração no écran táctil

Figura 10 - Jogo interactivo: Beat the Goalie

Figura 11 - Proporção da população com mais de 60 anos, 1950-2050

Figura 12 - Benefícios potenciais dos serviços de eHealth

Figura 13 - Modelo exploratório proposto para adoção da Inovação ALT, em Portugal. Modelo de Contextos e Forças.

Figura 14 - Processo de difusão da inovação

## **INDÍCE de TABELAS**

Tabela 1 - Custo das demências na Europa e por Regiões

Tabela 2 - Custo das doenças neurológicas por caso/ total

Tabela 3 - Indicadores de eHealth em Portugal. Área de Infraestruturas

Tabela 4 - Indicadores de eHealth em Portugal. Área de Integração



## 1. INTRODUÇÃO

### 1.1. Importância do Tema

O envelhecimento progressivo das sociedades ocidentais representa hoje um dos maiores desafios para todos aqueles que delas fazem parte.

Desde logo, porque o envelhecimento irá conduzir a alterações significativas do funcionamento da sociedade, por via do surgimento de novas necessidades. Estas novas necessidades advêm das alterações relacionadas com o próprio dia-a-dia dos idosos, como aquelas que estão associadas à rotina (por exemplo tarefas de higiene), ou à utilização de instrumentos ou equipamentos (por exemplo os transportes ou a cozinha), ou atividades de enriquecimento de que são exemplo a leitura e a interação social. Também as alterações verificadas ao nível das funções da memória, ou das necessidades crescentes de monitorização da saúde, ou dos impactos no cuidador, criarão novas necessidades (Rashaidi, 2013).

Por outro lado, o prolongamento da esperança de vida da população, tem levado ao aumento da incidência e prevalência das doenças crónicas em geral e das demências em particular, criando uma pressão crescente nos orçamentos públicos. Por exemplo, estima-se que nos UK em 2030, teremos aumentado a esperança de vida em 4.2 anos, mas o incremento de anos de vida saudável corresponderá a apenas mais 2.6 anos. Coloca-se assim uma questão muito relevante, a que urge dar resposta, dado que provavelmente o estado não será capaz de suportar o custo adicional desse *gap* crescente (Lewin *et al.*, 2010).

De acordo com a ALZHEIMER PORTUGAL existem, a nível Europeu, cerca de 7.3 milhões de pessoas com demência. A nível nacional, os dados epidemiológicos, apesar de escassos, apontam para a existência de 153.000 pessoas com demência (Plano Nacional de Intervenção Alzheimer, 2009). O custo das demências foi avaliado através de um projeto financiado pela União

Europeia, designado por EUROCODE- European Collaboration on Dementia- tendo estimado o custo total na Europa em 2005, à volta de 141 biliões de Euros, com a maior parte dos custos a terem origem nos custos indiretos, relacionados com perdas de produtividade de doentes e dos seus cuidadores ( Win, 2008).

Ora, se por um lado verificamos uma pressão muito significativa ao nível da despesa em saúde num contexto de restrições crescentes ao nível dos orçamentos públicos, por outro, estamos perante uma sociedade que tem expectativas muito elevadas de qualidade dos cuidados de saúde, bem como de qualidade de vida.

Acrescem, na atual sociedade, as limitações impostas pela exigência de uma vida profissional que muito dificulta o apoio intergeracional, tornando o tradicional suporte proporcionado por filhos aos pais particularmente difícil.

São assim vários os fatores que ameaçam as nossas expectativas e ambições relativamente aos serviços de saúde, numa sociedade que envelhece inexoravelmente.

O futuro, se mantivermos as nossas ambições, passa por conseguirmos melhorar os serviços de saúde prestados ao mesmo tempo que recorremos a menos recursos financeiros e humanos, pelo que a inovação parece ser crítica para a sustentabilidade dos sistemas de saúde Europeus ( Ilinca *et al.*, 2012).

A importância da inovação em saúde é bem evidenciada na literatura académica produzida. Por exemplo, uma pesquisa por “inovação” na PubMed, uma das bases de dados bibliográficas de maior dimensão na área das ciências da vida, identifica 47.472 resultados e quando adicionamos a palavra “healthcare” à “inovação” obtemos 16.256 resultados ( Ilinca *et al.*, 2012).

Os mais recentes desenvolvimentos tecnológicos, fruto da inovação interdisciplinar em diversos domínios, tem o potencial de reduzir a dependência dos idosos em geral, e nomeadamente daqueles que sofrem de alguma forma de demência, atrasando a sua progressão e a institucionalização dos doentes. As *Assistive Living Technologies* (ALT) têm como objetivo fornecerem serviços e tecnologias que sejam capazes de melhorar a qualidade de vida, a autonomia e segurança dos idosos, bem como a sua saúde e integração social ( Bechtold; Sotoudeh, 2013).



A crescente evidência de que tais tecnologias poderão oferecer serviços mais custo-efetivos estimularão as entidades oficiais, ao mesmo tempo que proporcionam aos cuidadores informais mais flexibilidade e mais suporte. Os idosos e os dependentes procurarão a sua autonomia, independência e bem-estar, elementos que poderão ser proporcionados por estas novas tecnologias (Lewin *et al.*, 2010).

Contudo não se verifica uma adesão significativa a este novo mundo, por parte das populações alvo. Ou seja, apesar dos impressionantes avanços tecnológicos, aparentemente não se tem verificado adesão a tais tecnologias, nomeadamente em Portugal. Para além de alguns programas piloto, que acabam por desaparecer logo que termina o programa de apoio e o seu financiamento, as ALT não estão a ser utilizadas. Porquê?

Hamer, Plochg e Moreira (2012), no editorial do “*International Journal of Healthcare Management*”, enquadram a Inovação como “podendo ser imprevisível e mesmo dolorosa, pelo que talvez possamos não ficar surpreendidos se surgirem resistências e que, inovações bastante necessárias, capazes de melhorar os indicadores de saúde, tenham sido de adoção lenta ou que tenham mesmo sido insustentáveis”.

A revisão bibliográfica realizada permite fundamentar a evidência de que é escassa, sendo mesmo por vezes contraditória, a literatura relativa à adoção da inovação em ALT.

Ora a resposta torna-se ainda mais difícil se a quisermos enquadrar num contexto nacional. A heterogeneidade dos mercados, com realidades muito distintas, não só pela heterogeneidade económica, mas também organizacional, cultural, social e educacional, poderá justificar que os padrões de adoção das ALT possam seguir, em Portugal, um padrão específico. Ora, que saibamos, não existem trabalhos ou bibliografia que procurem explicar a adoção de tecnologias de vivência assistida em Portugal, em sentido lato, nem no caso das demências em particular.

## **1.2. Estrutura do Projeto de Investigação**

O presente projeto, de natureza exploratória, seguirá o modelo de um estudo qualitativo, destinado a compreender o fenómeno da adoção das ALT em Portugal, utilizando como caso de estudo as demências.

Para o efeito, serão conduzidas entrevistas em profundidade junto de *experts* em ALT, procurando obter a visão daqueles que participam do lado da Oferta- a Indústria; do lado da Procura- doentes, cuidadores e profissionais de saúde- e também da parte dos Reguladores. Foram selecionados e convidados seis peritos, de acordo com os critérios referenciados anteriormente.

O instrumento utilizado para a recolha da informação pretendida foi o questionário não estruturado ou guião, complementado por um pequeno questionário estruturado, dando origem ao que é genericamente designado como questionário semiestruturado (LOPES, 2007)

As entrevistas foram gravadas, com autorização dos peritos, e integralmente transcritas para posterior análise.

A análise e interpretação da informação recolhida foram feitas através da técnica de Análise de Conteúdo.

Optei por seguir um modelo aberto, sem qualquer predefinição da grelha de análise. O carácter inovador e exploratório da análise, nomeadamente da realidade Portuguesa, recomendaria uma abordagem aberta e completamente disponível a aceitar um quadro que provém integralmente daquilo que resultar dos contributos dos entrevistados. A audácia do objetivo justificava esta opção.

## 2. ESTADO DA ARTE

### 2.1. Introdução: Inovação e Inovação em Saúde

Anderson, Dreu, Nijstad (2004) identificam a definição de Inovação proposta por West e Fan (1990), como aquela que é largamente aceite entre os investigadores. Estes últimos autores definiram inovação como “ a introdução e aplicação intencional, num determinado grupo, função ou organização, de novas ideias, processos, produtos ou procedimentos, com o objetivo de beneficiar significativamente o indivíduo, o grupo ou a generalidade da sociedade. Esta definição captura as 3 características mais importantes da inovação: (a) novidade (b) a aplicação (c) o benefício.

Relativamente à inovação em saúde, esta pode ser definida como a introdução de um novo conceito, ideia, serviço, processo, ou produto com o objetivo de melhorar o tratamento, o diagnóstico, a educação, a prevenção, a investigação, com o objetivo último de obter melhoria da qualidade de vida, segurança, ganhos em saúde, eficiência e custos ( Omachonu; Einspruch, 2010).

Fruto da inovação tecnológica a que temos assistido, as Tecnologias de Informação e Comunicação (TIC), têm sido um elemento chave na inovação em saúde, por serem capazes de atingir, ou de ajudarem a atingir, os objetivos anteriormente definidos para caracterizar a Inovação em Saúde.

Gupta (2008) identifica 4 áreas major nas quais as tecnologias de Informação irão revolucionar a prestação de cuidados de saúde:

- Utilização de serviços “à distância”. São exemplo, a deslocalização de serviços de diagnóstico (como por exemplo Rx, Mamografias, etc.) ou o recurso à telemedicina.
- Integração de sistemas de informação na saúde com o objetivo de criar registos eletrónicos que podem acompanhar os doentes.
- Monitorização de farmacovigilância a nível global, com a partilha crescente de informação entre agências.
- Quantidade e qualidade de informação disponível para doentes e médicos. São disso exemplo sites como o WebMD, que se tornou fonte de informação de saúde, aberta a todos os que o queiram consultar.

### 2.1.1. Os intervenientes-chave no processo de Inovação em Saúde

A inovação, independentemente da indústria a que nos referimos é sempre um processo complexo e multidimensional. O seu entendimento passa pela identificação dos seus intervenientes principais e das suas motivações. No caso da saúde deveremos considerar 5 intervenientes-chave, tendo cada um deles as suas próprias necessidades, desejos e expectativas. Temos assim, de forma sumária (Omachonu; Einspruch, 2010):

- Médicos e outros prestadores de cuidados, com o objetivo de melhorarem os resultados clínicos, o diagnóstico e o tratamento;
- Doentes que procuram melhorar a sua experiência no contacto com os serviços, melhorar o seu bem-estar e reduzir o tempo de espera;
- Organizações prestadoras de cuidados, que aspiram a melhorar a eficiência das operações, conter custos, melhorar a produtividade, a qualidade e os *outcomes*.
- Companhias Inovadoras, com o objetivo de aumentar o lucro e de melhorar *outcomes*.
- Agências Reguladoras, que procuram a redução dos riscos e o aumento da segurança do doente.

Como referido anteriormente, qualquer modelo relativo ao processo de inovação em saúde deve ter em conta todos estes intervenientes e as suas motivações.

A declaração de Lecce reflete exatamente esse desiderato fundamental, quando se refere à utilização de ALT: “ Os atuais programas são caracterizados pela falta de interação adequada entre a procura (idosos, profissionais e família dos cuidadores, companhias seguradoras) e os fornecedores (indústria de inovação, pequenas e médias empresas, investigação). Isto leva a esforços contraditórios nos atuais projetos de investigação e desenvolvimento, em que os diferentes interessados não estão devidamente representados. Além do mais, as poucas soluções ALL disponíveis são atualmente fornecidas num mercado fragmentado, no qual a indústria de ALL ainda não pode confiar numa comunidade bem estabelecida de empresas capazes de investir e acordar em padrões comuns” ( ALL Forum 2011).

### 2.1.2. O Processo de Inovação em Saúde e a sua Adoção

O modelo de inovação proposto por Omachonu, Einspruch (2010), enfatiza o papel dos intervenientes da saúde, nomeadamente doentes, associações de doentes, prestadores, profissionais e suas organizações como aqueles que, na maioria das circunstâncias, iniciam o processo de inovação.

Estes autores, identificam 3 níveis de maturação da oferta de serviços inovadores. Num primeiro nível, é criado um serviço ou produto que responde às necessidades do mercado. Segue-se uma fase de teste e de melhoria do serviço/produto, correspondente à fase II, destinada a corresponder ao requerido pela procura. Em muitos dos casos, as empresas fornecedoras não ultrapassam esta fase. Outras, inovam e desenvolvem serviços que nem tão pouco ocorrem aos seus clientes como sendo necessários. Neste tipo de serviços, a questão colocada não é tanto o que os clientes querem, mas sim o que eles gostariam de ter. Neste caso, de acordo com Omachonu e Einspruch, as respostas poderão ser procuradas nas interações entre os serviços e a tecnologia. Assim, poderemos ter, nesta Fase 3, a inovação a surgir a partir de uma nova tecnologia para a prestação de um novo serviço (quadrante 1) ou de uma nova tecnologia, para um serviço já existente (quadrante 2), ou de uma tecnologia e serviço existentes (quadrante 3) e finalmente, de uma tecnologia existente aplicada a um novo serviço (quadrante 4) (Figura 1).

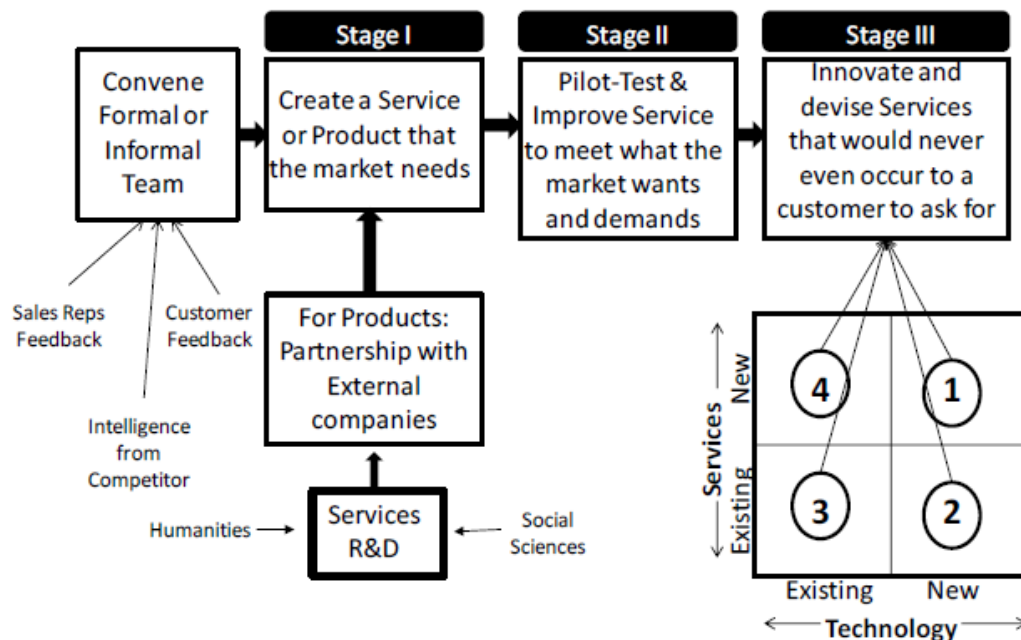


Fig.1 Níveis de maturação da oferta de serviços inovadores (Omachonu; Einspruch, 2010)

Apesar da sua complexidade, abundam no setor da saúde as inovações suportadas por forte evidência. Contudo, pese embora tenham provado a sua efetividade ou mesmo tenham sido implementadas com sucesso em algumas organizações, um número elevado destas inovações não são capazes de se disseminarem (Ilinca *et al.*, 2012).

O grande desafio passa por compreendermos como é que certas inovações e boas práticas, são capazes de passarem de uma novidade a prática habitual. Ou seja, como é que a inovação se difunde ou é adotada, pelos sistemas de saúde?

Para Berwick (2003), a disseminação da inovação está relacionada com três fatores fundamentais (a) com a forma como ela é percebida, (b) com as características daqueles que a adotam e (c) com uma série de fatores de contexto. Estes autores recomendam ainda 7 práticas, que vão no sentido de acelerarem esta difusão: identificação das inovações com impacto; identificação e apoio aos inovadores; investimento nos “early adopters”; tornar visíveis as atividades destes últimos; confiar e facilitar a reinvenção; criar espaço para a inovação e liderar pelo exemplo.

Greenhalgh *et al.* (2004), relacionam a difusão da inovação com as características da inovação (por ex. o seu nível de efetividade vs. o “state of art”, a compatibilidade com

as normas e crenças vigentes e o potencial de reinvenção); as características dos indivíduos envolvidos no processo de adoção; antecedentes e estado de prontidão da inovação; redes inter-organizacionais.

Denis *et al.* (2002) identificam um núcleo central (bem definido e relativamente fixo da inovação) e uma periferia flexível e facilmente moldável pelo próprio ambiente de adoção da inovação. Este ambiente é constituído pelos seus atores chave, os seus interesses e os seus poderes, elementos que na sua relação com as inovações vão definindo diferentes vias de adoção. Para estes autores, deverão ser considerados dois padrões de difusão: um dirigido pelos clínicos e pelo seu interesse nos cuidados médicos que correspondem ao “*state of the art*”, e um outro padrão, liderado pelos gestores e o seu foco na eficiência dos procedimentos e das estruturas.

## **2.2. Adoção da Inovação em Assisted Living Technologies**

### **2.2.1. Introdução**

Assisted Living Technologies (ALT) são tecnologias que utilizam sensores, dispositivos e sistemas de comunicação, destinados a prestarem, a partir de uma localização remota, Assisted Living Services (ALS) na casa de idosos ou de pessoas incapacitadas (Lewin *et al.*, 2010).

Estes serviços incluem, ainda de acordo com Lewin *et al.* (2010):

- Serviços de Telecare – prestação de cuidados sociais, incluindo cuidados de prevenção. Um sistema tradicional de Telecare compreende normalmente uma central de alarme que quando ativada, liga ao centro de monitorização; uma série de sensores sem fio, a fim de detectarem quedas, fumo, monóxido de carbono, podendo incluir por exemplo sensores na cama para deteção de cama molhada ou de sensores para identificação de ataques epilépticos.  
Nos UK já há cerca de 1 milhão de sistemas de alarmes de deteção de quedas.
- Serviços de Telehealth- abarcam a prestação de cuidados médicos, de tratamento ou de monitorização. Têm uma expansão mais limitada. Estão tipicamente associados a doenças crónicas, como a Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica, Insuficiência Cardíaca e Diabetes.

Os sistemas tradicionais incorporam um equipamento de comunicação, com interface de grande dimensão e controlo de voz. Em alguns casos, estes aparelhos podem colocar perguntas ao doente, nomeadamente relativamente a sintomas. Este aparelho está conectado à internet. Podem incluir também equipamentos de monitorização médica, que controlam por ex. a tensão arterial, peso, frequência cardíaca e níveis de oxigénio e que comunicam com a estação de comunicação já referida. Estes dados poderão depois ser vistos pelo doente, prestadores de saúde e cuidadores.

- Serviços de bem-estar ( *wellness*): prestação de serviços adequados a um estilo de vida saudável.
- Serviços de participação digital: serviços com vista a envolver os idosos ou pessoas incapacitadas em atividades de natureza social, educacional ou de natureza recreativa, por via digital.
- Serviços de teletrabalho: que envolvem o trabalho remoto para uma entidade empregadora, organização de voluntariado, ou para os próprios, requerendo a utilização remota de computador.

Uma das áreas de crescente importância nas ALT é a *mobile health*.

Entende-se por *mobile health*, a utilização de tecnologia de informação móvel sem fios, destinadas a apoiar a prestação de serviços de saúde. (Lester, T. *et al.*, 2012).

De acordo com um estudo de mercado recente (Fox; Duggan, 2012) realizado nos EUA, 31% dos adultos americanos usam os seus telemóveis para aceder a informação de saúde. Adicionalmente, 19% dos que possuem *smartphone* têm pelo menos uma aplicação de saúde instalada, sendo que as que dizem respeito ao exercício, à dieta e ao peso se encontram entre as mais populares.

Ray *et al.* (2013) identificam como exemplo de áreas de utilização da mHealth, a transmissão eletrónica de registos médicos entre prestadores de cuidados médicos e os doentes, a monitorização remota de doentes, o envio de alertas para controlo da doença e o fornecimento e utilização de aplicações inovadoras para a saúde dos consumidores. São exemplos a WebMD mobile, que fornece informações e conselhos aos consumidores; a iPharmacy Pill ID & Rx Reminder app, no sentido da promoção da *compliance* e da adesão aos tratamentos; a Mayo Clinic Patient app, a eClinicalMobile app, permitindo a manutenção da ligação ao prestador de saúde; ou de aplicações de



gestão pessoal de saúde como GoMeals app, Livestrong app e as de apoio à gestão da doença crónica, de que é exemplo a Glucose Buddy app para a Diabetes.

Embora seja possível identificar alguns casos de sucesso, o mercado está muito longe de atingir o seu potencial, apesar do elevado nível de investimento e de interesse (BCG, 2014). As estimativas da dimensão deste mercado são na ordem dos 11.8 mil milhões de dólares em 2018, estando hoje avaliado em apenas 1.2 mil milhões (GlobalData, 2012). De acordo com uma outra consultora global, o valor potencial de mercado aproxima-se dos 30 mil milhões de dólares no espaço de 3 a 5 anos (AT Kerney, 2014).

### 2.2.2. Equipamentos e Serviços em Assisted Living Technologies

Num contexto de ALT deveremos considerar ( Rashidi, 2013):

- Casas Inteligentes, que utilizam sensores de diferente tipo, como infravermelhos, ultrassons ou de pressão, e que podem estar por exemplo colocados na cama ou no chão. Estas casas inteligentes permitem recolher informação sobre os seus habitantes, possibilitando então a intervenção posterior sempre e quando necessário.
- Equipamentos móveis, destinadas à monitorização do estado de saúde, ou de navegação/prevenção de perda de orientação.
- Sensores que poderão monitorizar diferentes parâmetros tais como:
  - Movimentos: acelerómetro, giroscópio.
  - Bioquímicos: marcadores de stress: lactato no suor; cicatrização de feridas ( pH e indicadores de infeção)
  - Sinais vitais: Respiração, Temperatura, GSR/Galvanic Skin Response, Cardíacos: pulso oxímetro, ECG, Doppler.

Nestes casos, a infraestrutura mais frequente é composta pelo sensores; pelo *Datahub* que recolhe os dados obtidos a partir dos sensores; e por uma Unidade central que recebe os dados por wireless, e que procede ao processamento dos dados.

- Robôs, que podem desempenhar diferentes funções, seja para facilitarem a comunicação, seja na arrumação da casa, na preparação das refeições, ou na gestão da toma de medicamentos, etc.

### 2.2.3. O ecossistema tecnológica da inovação

O sucesso da inovação na área das Tecnologias da Informação e da Tecnologia em geral, não depende apenas do produto ou serviço, per si, mas também do ecossistema no qual está inserido o novo produto ou serviços. A montante e a jusante, são necessários complementos que permitam o sucesso da oferta junto do mercado.

Adner (2006), refere que frequentemente as inovações não têm sucesso sozinhas. Elas necessitam de inovações complementares para atraírem os clientes. Pensemos por exemplo nas Televisões de alta definição. Os equipamentos de HDTV estavam disponíveis para distribuição desde os inícios dos anos 90. Contudo, alguns elementos críticos, como por exemplo a tecnologia de compressão de sinal, ou os padrões de emissão, não estavam. O mesmo autor cita também, para exemplificar a importância do contexto do ecossistema, o caso da Apple com a sua oferta iTunes. A Apple adiou o lançamento da sua proposta de entrada no mercado de retalho on-line de música até que a definição dos direitos de gestão digital tornasse a comercialização on-line legal e rentável. A empresa foi assim um “very late mover” neste mercado. O brilhantismo da Apple não foi o de por a primeira peça do puzzle, mas sim o de ter sido a primeira a por a última peça do puzzle.

Neste ecossistema da inovação, há algumas características e dinâmicas que deverão ser tidas em conta para que se possa entender a difusão da inovação.

Chakravorti (2004), identifica algumas características importantes a considerar. A primeira diz respeito à rede de externalidades. Cada rede gera economias de escala. Primeiro porque os produtos que se movem em ecossistemas ou redes de grande amplitude são mais baratos. Por exemplo os PC compatíveis com Windows são mais baratos do que os Macintosh. Por outro lado o seu valor para o utilizador aumenta com a dimensão da rede. Por exemplo, o valor da Sony Playstation aumentará quando

aumenta o número de utilizadores ( que poderão partilhar jogos) e de empresas de desenvolvimento que poderão aumentar a oferta de software disponível.

Um outro elemento a ter em conta é o equilíbrio entre os principais *stakeholders*. Tal como nos mercados, a rede de intervenientes procura o equilíbrio, assumindo-se que cada um age de acordo com os seus interesses. Como as interconexões entre os diferentes intervenientes é elevad, o resultado das suas escolhas depende ainda mais das respostas dos competidores. O inovador que desafia esse equilíbrio instalado, deverá procurar um novo *status quo*, correspondendo assim aos interesses do maior número possível de elementos da rede, que acolherão o novo produto ou serviço como a sua “melhor escolha”. A inovação poderá assim ter de se adaptar, ou mesmo de sacrificar alguns elementos, por forma a corresponder a este desiderato.

O ambiente de inovação será também muito influenciada pelo standards tecnológicos, num cenário em que a interoperabilidade de equipamento possa permitir, por um lado economias de escala e por outro proporcionar a confiança aos utilizadores de que os equipamentos ALT trabalham de forma simples e em complementaridade. É nesse sentido que se manifestaram os signatários da Declaração de Lecce quando afirmam que “ os ecossistemas AAL devem ser baseados em plataformas abertas comuns, facilitando o desenvolvimento de produtos e serviços, ao mesmo tempo que asseguram interoperabilidade, sustentação financeira e capacidade de suporte às necessidades dos utilizadores no contexto do ecossistema ( AAL Forum 2011).

#### **2.2.4. A importância do perfil do utilizador**

O perfil do cliente e ou utilizador das inovações tem sido considerado fundamental para explicar o processo de adoção da inovação.

Classicamente a população alvo é classificada 5 categorias. Assim, de acordo com a rapidez de adoção dos utilizadores, temos os Innovators, seguidos dos Early Adopters, Early Majority, Late Majority e por fim os Lagards (Rogers, 1983). Esta divisão assenta nas características específicas dos indivíduos.

Por ex. os Inovadores são indivíduos que se distinguem do resto da população por serem aventureiros, tolerantes aos riscos, fascinados pela novidade. Não são normalmente líderes de opinião, são por vezes vistos mesmo como “incautos,

representando cerca de 2.5% da população. Os *Early Adopters*, representando 13.5% da população, são frequentemente *opinion leaders*. Eles falam com os inovadores e entre si. Eles trocam opiniões e selecionam as ideias que querem experimentar. *Innovators* e *Early Adopters*, bem como a relação que estabelecem com os *Early Majority*, são críticos para o processo de adoção da Inovação ( Berwick, 2003).

Por outro lado e apesar do reconhecimento do potencial das tecnologias eHealth, na melhoria da saúde dos doentes, não é espectável que a sua adoção se faça de forma generalizada, mas antes de uma forma condicionada às diferentes variantes do contexto. De fato, aspetos como a dificuldade de utilização dos equipamentos, o insuficiente treino na utilização de tecnologia, a falta de competências informáticas, ou a incapacidade de autoaprendizagem são fatores que dificultam a adoção (Kaufman; Patel; Hilliman, *et al*).

Calvin e Karsh (2013) referem que este fato é motivo de grande preocupação para doentes e organizações de saúde, dado que os doentes que rejeitam tais tecnologias não só não beneficiam com elas, como as organizações de saúde não obtêm o retorno dos seus investimentos.

Rai *et al.* (2013) evidenciam a importância de fatores de natureza demográfica, bem como de outros preditores, com impacto na intenção de utilização (definida como a intenção de usar no caso de não utilizadores e de continuar a utilizar nos caso dos atuais utilizadores) e nos de níveis de adoção (que incorpora a frequência e extensão dessa utilização). Assim, os elementos **demográficos** e o **estrato socioeconómico** dos consumidores de mHealth explicam respectivamente 40.31% e 23.04% na variação da intenção de utilização e níveis de adoção de mHealth. Os respondedores mais **idosos** foram associados a menor nível de utilização, com valor estatisticamente significativo. Também o **rendimento individual** tem uma associação positiva significativa.

No mesmo estudo foi evidenciada a impacto do **estado de saúde do consumidor** na utilização e nível de adoção da mHealth. Verificou-se nomeadamente, e um pouco ao invés do esperado, a associação positiva com o estado de saúde dos consumidores, com os respondedores com melhor percepção do seu estado de saúde a apresentarem níveis mais elevados de intenção de utilização e de adoção de mHealth. Os

utilizadores que se sentiam mais vulneráveis à doença crónica, também apresentavam níveis mais elevados de intenção de utilização e de adoção de mHealth.

Igualmente relevante é a demonstração, através deste estudo, de que os indivíduos mais dispostos a experimentar serviços móveis, de qualquer tipo- o que de certa forma identifica a maior **predisposição individual para a inovação**-, evidenciam também uma maior utilização e adoção das tecnologias mobile Health.

Também neste estudo, e ao contrário do seria expectável relativamente à associação entre níveis elevados de **educação** e adoção de mHealth, verificaram-se resultados mistos.

Lewin *et al.* (2010), identificam as 3 maiores barreiras à inclusão digital de idosos e dependentes, como sendo o fato de 1) Não reconhecerem o **valor** da utilização da internet 2) Não têm os **conhecimentos e a confiança** necessária para a utilização de computadores, 3) muitos deles não têm **capacidade económica** para adquirirem o equipamento e suportarem o custo do serviço.

Relacionado com grande parte dos elementos anteriormente expostos está a capacidade ou não, por parte da oferta, de entender o seu cliente e de oferecer apenas a quantidade adequada de informação, sem que estes sejam “esmagados” pelas diferentes variantes no processo de escolha (Lewin et al , 2010). É preciso que a oferta saiba **perceber o que é requerido**, e ofereça uma **resposta personalizada** para as necessidades específicas das pessoas idosas e dependentes, por exemplo.

O medo do **estigma associado à idade ou à dependência** (e aí o design é fundamental na procura das soluções) seja ela proveniente de terceiros, seja também a das suas próprias perceções é fundamental serem tidas em conta. Frequentemente as ALT são boas opções para terceiros, mas não para eles que não estão assim tão “velhos” ou dependentes (Lewin *et al.* 2010).

Há de facto algumas perceções que não ajudam. Por exemplo, um equipamento identificado como dispositivo médico, em lugar de ser percecionado como caro e seguro, é frequentemente, percecionado numa outra perspectiva bem menos estimulante, como seja “ estou debilitado e tenho de admitir que preciso de ajuda” (Betchtold; Sotoudeh, 2013).

Nesse sentido, o autor releva a importância de envolver o doente na tomada de decisão, por forma a que estes cheguem às suas próprias soluções, com as quais se sentem confortáveis e sem que estas lhe seja impostas. No caso das demências, essa decisão informada pode frequentemente ser difícil. Talvez nestes casos a solução passe pela expressão do doente, ainda numa fase inicial, sobre o que deseja quando a sua situação piorar.

O receio da **privacidade e confidencialidade** dos dados deve também ser considerada (Lewin *et al.*, 2010).

Há de facto *trade-offs* a estabelecer entre segurança e privacidade. Neste balanço terá de ser tida em conta a valorização do risco, a qual justificará em maior ou menor grau de violação dessa privacidade. De um modo geral, o aspeto da vigilância e da intrusão é visto de forma negativa, possuindo um elevado potencial de conflito de interesses entre os cuidadores e aqueles que recebem cuidados, nomeadamente entre diferentes gerações (Betchtold; Sotoudeh, 2013).

Calvie e Karsh (2013), através de um extenso trabalho de revisão bibliográfica, procuraram identificar e interpretar aos fatores qualitativos capazes de predizerem a aceitação das CHIT (Consumer Health Information Technology) - avaliada de acordo com a satisfação, uso ou adoção, utilização eficiente ou efetiva da tecnologia e intenção de utilização da tecnologia. Neste estudo, foram identificados 94 fatores, sendo que 67 (71%) estavam relacionados com **o doente**. Destes 67, 37 estavam relacionados com **o estado de saúde do doente ou com o seu tratamento**, e 30 eram de natureza **sociodemográfica** ou estavam relacionados com a **experiência ou com exposição prévia aos computadores**. Foram ainda identificados 10 fatores (11%) associados à **interação homem-tecnologia**, como seja a perceção de utilidade, perceção da facilidade de utilização, autoconfiança na utilização de computadores, ansiedade ou receio das tecnologias de informação.

Dos 39 estudos que estudaram a variável idade, em cerca de 2/3 destes verificou-se uma relação estatisticamente significativa entre a **idade** e a adoção, sendo que nos restantes não foi possível identificar tal correlação. Ao nível da **escolaridade**, encontrou-se uma associação positiva entre os níveis de escolaridade e os níveis de aceitação (68% dos estudos), bem como nos casos em que já tinha ocorrido uma **experiência prévia ou exposição a computadores** (15 em 20 dos estudos).

Relativamente ao **género**, na maioria dos estudos que avaliaram tal variável não foi possível evidenciar alguma influência. A importância do **estado de saúde**, segundo os autores, requer mais estudo, dado que os resultados são contraditórios. Talvez, ainda segundo os autores, o estado de saúde atue como uma *proxí* para outras variáveis mais importantes como a capacidade física, visual, cognitiva ou funcional, sendo que os estudos confirmam uma menor adoção aquando destas limitações (Calvie, Karsh, 2013).

Há igualmente aspetos de natureza sociológica com impacto importante. Em muitas circunstâncias podemos observar uma forte influência de atitudes negativas relativamente à **idade**. Estereótipos que assumem de forma genérica, sem respeitarem opiniões e crenças, que os idosos têm relutância na aprendizagem de novas matérias, têm sido identificados como prevalentes entre os potenciais utilizadores, bem como entre aqueles que desenvolvem a tecnologia (Betchtold; Sotoudeh, 2013).

Betchtold e Sotoudeh (2013) enfatizam a importância chave de uma investigação e desenvolvimento de ALT **centradas nos doentes e nas suas necessidades** e não na tecnologia. Para estes autores, em lugar de nos focarmos no ensino aos idosos relativamente à forma de utilização de determinados equipamentos, deve haver um foco no valor acrescentado proporcionado e em que medida é que eles podem contribuir para elevar a qualidade de vida dos utilizadores finais. Tal esforço levará assim ao abandono do estereótipo da incapacidade de utilização do aparelho pelos potenciais utilizadores, dado que estes têm a capacidade de utilizarem as funcionalidades que desejarem e de operarem de forma conveniente o equipamento, desde que estejam convencidos da sua utilidade.

Um outro elemento a ter em conta no *trade-off* entre o nível de suporte proporcionado pela tecnologia e a **ameaça à autonomia** sentida pelo utilizador, é a forma como estes percecionam a sua capacidade de controlo relativamente a quem e quando lhes é prestada ajuda. Haritou *et al.* (2012) chamam a atenção para que a implementação de sistemas completamente automatizados é de fato uma questão ainda em aberto em termos de benefícios para os utilizadores quando comparado com soluções que permitem um crescente nível de autoenvolvimento no processo de gestão da doença

Para Chan e Kaufman (2011), o sucesso de iniciativas tecnológicas na saúde é parcialmente antecipável através da avaliação das necessidades de literacia em eHealth e das competências disponíveis, avaliadas de acordo com 2 modelos já estabelecidos: o Modelo de literacia eHealth e a Taxonomia de objetivos educacionais de Bloom. No primeiro caso, o modelo considera 6 componentes da literacia eHealth: Literacia Informática; Literacia Informativa; Literacia de Media; Literacia Geral e Numérica; Literacia Científica; e Literacia em Saúde, enquadrando assim as competências que os utilizadores deverão ter para tirar partido da oferta em eHealth.

Através do segundo modelo caracterizamos o processo cognitivo de cada tipo de literacia. A taxonomia classifica níveis de comportamento intelectual na aprendizagem, numa hierarquia crescente de complexidade. Assim temos 6 dimensões a considerar: Memória, Entendimento, Utilização, Análise, Avaliação e finalmente Criação.

Teremos então uma matriz com as 6 dimensões da literacia e com as outras 6 relativas aos níveis de complexidade cognitiva, permitindo a criação de 36 combinações. Este modelo fornece uma aproximação sistemática para análise das competências em eHealth. Infelizmente, estas barreiras afetam bem mais os mais vulneráveis, servindo mais para acentuar disparidades do que para aproximar, se a investigação não der entretanto a sua contribuição para esbater tais diferenças (Chan; Kaufman, 2011).

Por outro lado, diferentes tipos de ferramentas oferecem diferentes funcionalidades, o que permite a utilização das tecnologias em diferentes circunstâncias, com tais diferenças a terem correspondência também no nível de exigência junto dos utilizadores. Assim, por exemplo, a utilização de portais de informação em saúde, quando procurados com o fim de conhecer as diferentes opções de tratamento, exige da parte do utilizador a capacidade de identificar as fontes de informação credíveis, bem como a qualidade do conteúdo (Chan; Kaufman, 2011), enquanto por exemplo quando nos referimos à utilização de suportes para apoio à tomada de decisão, então será necessário que o doente ou o seu cuidador, sejam capazes de entender o risco e a incerteza em saúde (McCaferry *et al.*, 2010).

O lançamento de soluções simples e o desenvolvimento de equipamentos igualmente de fácil utilização, com poucas mas claras capacidades, parece ser a opção preferida, em detrimento do paradigma dos equipamentos multifuncionais. Daí que o desenho modular dos produtos tenha vindo a ser recomendado como a estratégia apropriada



para permitir uma produção a baixo custo, sem exigir grande capacidade de adaptabilidade por parte dos indivíduos aos produtos. Também as alterações de funcionalidades, de produtos ou de tecnologias não são apreciados pelos utilizadores (Betchtold; Sotoudeh, 2013).

#### **2.2.5. O Produto e a interação doente-tecnologia**

Há frequentemente a convicção de que as vantagens que os produtos inovadores trazem serão suficientes para que estes se vendam “por si”, pelo que a sua adoção ocorre rapidamente.

Contudo a realidade é que mesmo os produtos que têm sucesso, têm uma curva de adoção bem mais prolongada do que o inicialmente esperado. Um exemplo interessante é o do telefone, um produto em que poderíamos esperar uma rápida adoção, face aos seus “evidentes” benefícios. O telefone foi inventado em 1876 por Alexander Graham Bell. Naqueles tempos as pessoas comunicavam entre si através do contacto pessoal, por mensagens e por vezes através do telégrafo. O telefone seria assim a solução natural para resolver os problemas da distância e do tempo, nos finais do século 19. Contudo, 25 anos depois da sua invenção, em 1900, o telefone só estava presente em apenas 10% dos lares americanos. Em 1935, cerca de 60 anos depois da sua invenção, estava presente em apenas 30% dos lares, para chegar aos 90% apenas nos anos 80 (Gourville, 2006).

Um outro caso interessante é o da televisão. A televisão, hoje considerada elemento ubiquitário dos lares, mas demorou mais de 3 décadas a tornar-se um produto de grande consumo nos Estados Unidos (Chakravorti, 2004).

As barreiras à adoção não são, portanto, exclusivas do sector da saúde

Mas por que será que alguns produtos têm uma difusão mais rápida enquanto noutros casos esta ocorre de uma forma mais lenta? Rogers (1983), identificou 5 características do produto com influência substancial na sua difusão. A saber:

- Vantagem relativa: é o grau em que o produto é melhor do que o produto que visa substituir.

- Compatibilidade: é o grau em que o produto está alinhado e suportado pelos valores existentes e pelas experiências passadas. Um baixo nível de compatibilidade irá ter um impacto negativo na sua difusão.
- Complexidade: é o grau em que um produto é difícil de entender e usar.
- Experimentabilidade ( do inglês Trialability): é o grau em que uma inovação pode ser experimentada numa base limitada, sendo esta positivamente relacionada com a aceitação. A experimentabilidade pode acelerar a aceitação porque testes em pequena escala reduzem riscos.
- Observabilidade: é grau de exposição e de impacto que a sua utilização provoca em terceiros, sendo positivamente relacionada com a sua aceitação.

O modelo de aceitação tecnológica proposto por Davis (1989) foi uma das teorias mais influentes para estudar a aceitação das tecnologias de informação. O modelo identifica a percepção de utilidade, bem como a percepção de facilidade de utilização como os preditores mais importantes da aceitação da tecnologia. Contudo estes fatores não têm sido extensivamente procurados aquando do estudo da adoção das ALTs. Por exemplo, Calvin e Karsh (2009), apenas identificaram, nos 52 estudos selecionados, 7 que exploram o seu impacto. Destes, em 5 deles foi possível evidenciar a importância do sentido da utilidade, facilidade de utilização e de autoconfiança informática, demonstrando o valor preditivo destas variáveis.

Uma troca de informações completa entre as empresas de desenvolvimento, o distribuidor e o potencial utilizador, incluindo nomeadamente a identificação das necessidades destes, tem uma importância decisiva para o sucesso da adoção (Betchtold; Sotoudeh, 2013).

Riikonen *et al.* (2010) verificaram, no seu ensaio longitudinal a 3 anos, e que incluiu 25 doentes com diagnóstico de Doença de Alzheimer, que os equipamentos assistivos com maior aceitabilidade eram aqueles que eram de fácil manipulação, não visíveis, e de utilização passiva, ou seja não eram ativados/controlados pelo indivíduo.

#### 2.2.6. Avaliação Económica das ALTs

Uma das questões mais relevantes colocada pelas autoridades, quer a nível regulamentar quer a nível do financiamento, em todas as áreas de avaliação de novas tecnologias em saúde, diz respeito à eficácia, efetividade e custo-efetividade das inovações.

Esta questão coloca-se também ao nível da eHealth em geral, e em particular das ALT.

Para responder a tais questões, o Department of Health levou a cabo um dos programas clínicos mais complexos da sua história, envolvendo 6191 doentes e 238 clínicos gerais, num ensaio clínico randomizado, denominado The Whole System Demonstrator Programme, a fim de avaliar o impacto da telecare e da telehealth (Department of Health, 2011).

Steventon *et al.* (2012), publicaram no BMJ os primeiros resultados, relativos às atividades de telehealth, envolvendo 3230 doentes com pelo menos umas das seguintes patologias: Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica, Insuficiência Cardíaca e Diabetes. Foi demonstrado, após 12 meses de estudo, a redução significativa nas admissões em urgências (42,9% para o grupo acompanhado por telehealth vs 48,2% do grupo controlo) e na redução da mortalidade em 45% (4.6% vs. 8.3%). Estas diferenças estatisticamente significativas mantiveram-se mesmo depois de feito o ajustamento às características de baseline.

#### 2.2.7. Fatores Sociais

Venkatesh *et al.* (2003), na sua *Unified Theory of Acceptance and Use of Technology* (UTAUT), desenvolvido a partir do *Technology Acceptance Model* (Davis, 1989), identifica 4 categorias de variáveis que influenciam a adoção de tecnologias de informação. Três destas categorias correspondem ao já identificado por outros trabalhos, como seja a expectativa da performance, a expectativa do esforço e as condições facilitadoras, acrescentado ainda um quarta categoria: a influência social, referindo-se à influência de outros sobre cada um dos indivíduos.

Segundo Calvin e Karsh (2009) e pese embora a importância que os fatores sociais têm tido na predição da aceitação tecnológica fora da área da saúde, em nenhum dos

estudos identificados na sua revisão bibliográfica se avaliou o impacto de tais fatores na adoção das ALT.

#### 2.2.8. Condicionantes Regulamentares

As condicionantes regulamentares têm, no caso a saúde, uma especificidade particular que deve ser considerada. De facto, a adoção de inovação em saúde é frequentemente fortemente regulada pela legislação e por agências (Omachonu, Einspruch, 2010).

Na Europa, o enquadramento regulamentar da telehealth está definido por 2 Diretivas relativas aos dispositivos médicos (Lewin *et al.*, 2010).

A Diretiva 93/42/EEC relativa aos dispositivos médicos, cobre a generalidade destes equipamentos, como aparelhos de Rx, ECG, etc.

A Diretiva 90/385/EEC, diz respeito a equipamentos implantados no doente, como pacemakers, estimuladores da bexiga, etc.

Estas duas diretivas identificam 4 categorias de equipamentos:

Classe I: Não invasivos. A generalidade dos equipamentos de telehealth, estão aqui configurados.

Classe II a: equipamentos de natureza cirúrgica invasiva, de utilização transitória ou de curto-prazo.

Classe II b: equipamentos de natureza cirúrgica invasiva, de utilização prolongada. Por exemplo um *pacemaker* com capacidade de comunicação para *smarthphones*.

Classe III: equipamentos destinados à libertação de fármacos. Por exemplo um pâncreas artificial, que monitoriza os níveis de sangue e administra insulina.

Lewin *et al.* (2010), identificam um variado número de desafios associados a este impacto regulamentar. Por exemplo, a heterogeneidade regulamentar aumenta os custos de desenvolvimento e de produção. Também as inconsistências entre as Diretiva anteriormente referidas e as Diretivas relativas a terminais de equipamentos rádio e de telecomunicações (Diretiva 95/5/EC), têm sido referidas aos autores como responsáveis por mais custos e mais tempo.

#### 2.2.9. **Aspetos éticos**

Muitos dos projetos assentes em ALT, estão associados a questões relacionadas com a segurança dos dados, dada a existência de um considerável número de dados sensíveis obtidos a partir de sensores.

Temos também de considerar os aspetos relativos aos direitos de acessibilidade de terceiros aos registos ou à base de dados dos doentes.

Um outro elemento de natureza ética, está relacionado com a capacidade de determinadas populações, em fornecerem o seu consentimento informado, nomeadamente aquelas que estão associadas a dificuldades cognitivas, sendo disso um claro exemplo as demências (Torta e Spinsante, 2011).

#### 2.2.10. **Custo**

O custo baixo é outra das características importantes, especialmente no atual contexto de crise económica. As soluções têm antes de mais de serem acessíveis aos utilizadores. Este aspeto deve ser considerado prioritário pelos investigadores, quando se trata de escolher entre os componentes e instrumentos que são necessários para construir o sistema ( Haritou *et al.* 2012).

#### 2.2.11. **What's Next**

Para Lewin *et al* (2010), deveremos considerar três tendências de desenvolvimento tecnológico, com impacto no futuro cenário das ALTs.

A primeira diz respeito à aplicação da lei de Moore, que nos conduzirá a equipamentos mais baratos, com maior capacidade de processamento e memória e com menor consumo de energia.

Em segundo lugar, a universalidade da banda larga, posta ao serviço de todos. Tal permitirá a participação digital e o teletrabalho.

Por fim, acentuar-se-á a tendência de utilização de equipamentos de mass-market, passíveis de receberem *software* desenhado por companhias independentes. Ou seja, provavelmente assistir-se-á à alteração do paradigma atual em que as companhias desenham sistemas únicos, com utilização combinada de *hardware* e *software* em ambientes fechados. Teremos então a possibilidade de, por exemplo companhias especialistas em idosos e/ou dependentes, poderem desenhar software a ser utilizado em plataformas abertas, potencialmente de *mass-market*, como por exemplo *smarthphones*.

A utilização destas tecnologias poderá vir a permitir a deteção precoce de situações que põem em risco a vida, ou a monitorização de sinais vitais em tempo-real, o que poderá permitir, por exemplo, a administração de fármacos através de ligação remota (Lewin *et al.* 2010).

Provavelmente vamos passar de serviços de telecare baseados no “alarme”, para serviços que fazem uma monitorização mais prolongada dos estilos de vida. Assistiremos também ao desenvolvimento de serviços de realidade aumentada (augmented reality), para aqueles que têm deficiências cognitivas. Também se irá assistir à oferta de serviços de telecare para pessoas idosas quando elas estão fora de casa, através de mensagens de alerta por SMS, de navegação ou de localização, para os casos de demências e de perda de memória.

Também os serviços digitais poderão crescer na sua oferta, envolvendo e mobilizando as pessoas idosas e dependentes em suas casas, proporcionando-lhes uma participação crescente nas atividades da sociedade. Por exemplo, participando em blogs ou através de compras on-line.

Da mesma forma os serviços de teletrabalho poderão ser um importante complemento para a qualidade de vida de idosos ou de dependentes, permitindo a utilização das competências apreendidas ao longo de tantos anos e que podem dessa forma ser partilhadas.

### **2.2.11.1. Tecnologias e Serviços Assistive Living. Alguns exemplos**

#### **Diagnóstico precoce e Monitorização remota**

- Aplicação para iPhone, capaz de recolher um ECG, enquanto se segura na mão o aparelho. A informação é posteriormente enviada para o médico.

#### **Autoajuda**

- Projeto IS Active (Torta e Spinsante, 2011). Através de uma rede *wireless* de sensores, capazes de proporcionar feedback em “real-time”, é enviada informação a doentes de DPOC, com vista a estimular a atividade física.
- Project PAMAP, tem como objetivo monitorizar a atividade física dos idosos.
- Projeto RGS, focado na reabilitação pós enfarte, utilizando a Microsoft Kinect.
- Utilização de cuidadores/treinadores virtuais (Virtual Coaches) a fim de motivar os idosos para atividade social e física (Roelofsma, 2012). Os treinadores virtuais estão conectados a sensores de atividade que os idosos vestem durante o dia. O sistema integra a informação recebida, fornecendo o *input* para que seja possível o feedback, em tempo real, do treinador virtual para os idosos, com vista a aumentar a sua motivação para as atividades físicas e sociais. Os resultados, obtidos a partir de uma amostra de 70 indivíduos entre os 65-77 anos, demonstrou elevado grau de aceitação, com valores entre os 70% a 80%.

### **2.2.11.2. Serviços e Produtos com potencial nas demências**

- Tecnologias de deteção da mobilidade, com o objetivo de identificarem sintomas físicos que possam indicar o agravamento de uma determinada alteração nervosa. Tem sido investigada a utilização da Microsoft Kinect®, em doentes com esclerose múltipla, para avaliação da progressão da doença. Será que tal tecnologia poderá ser explorada também em termos de demências?
- Projeto ALADDIN. Trata-se de uma plataforma que suporta cuidadores, clínicos e doentes (Fig. 2 e Fig. 3). Utiliza um conjunto de parâmetros e de escalas, que alimentam a componente de avaliação do risco. Dessa forma é possível a deteção precoce de sintomas capazes de prever o declínio, evitar urgências e efeitos secundários associados ao declínio cognitivo, psicológico e de comportamento e,

eventualmente permitir prolongar o tempo em que os doentes podem estar seguros em casa ( Haritou *et al.*, 2012).

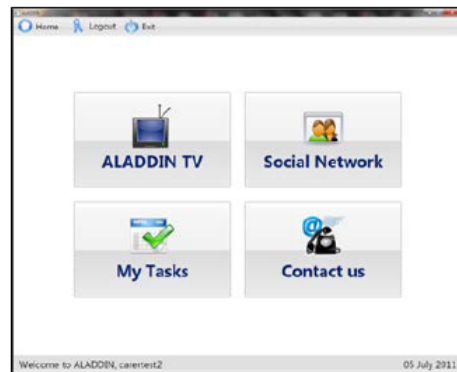


Figura 2. Menu principal da aplicação ALADDIN



Figura 3. Portal ALADDIN para clínicos

- Projecto SOPRANO (Service-Oriented Programmable Smart Environments for Older Europeans). Tem como objetivo proporcionar serviços que permitam aos idosos ganhos de autonomia, através de soluções que os responsabilizam e que os fazem sentir respeitados. Possui a integração de várias funcionalidades na casa dos idosos, nomeadamente: avisos relativos à medicação (para muitos idosos a autonomia está relacionado com a sua capacidade de administrarem os diferentes regimes terapêuticos da sua medicação); lembretes relativos a atividades diárias, evitando sair de casa sem fechar as janelas ou portas, ou esquecer a chave da casa, deixar equipamentos elétricos ligados; facilitação de exercícios através de um avatar com demonstração do tipo de exercício que deve ser realizado; deteção de quedas; entretenimento com vista a manter a atividade intelectual e a combater o sentimento de solidão. Trata-se de um programa suportado pela UE ( Bierhoff, 2012).



## **2.3. Demências**

### **2.3.1. Epidemiologia e Impacto das demências**

As demências são uma das doenças mais debilitantes e causadoras de stress que os doentes e os seus cuidadores podem enfrentar. Manifestam-se através da perda de memória, diminuição das funções cognitivas, problemas de comportamento, perda de orientação no espaço e no tempo, deficiência motora e, nas fases mais avançadas, delírios, alucinações, perturbações do sono e comportamento agressivo ( Haritou *et al.*, 2011).

A prevalência das demências na Europa tem tido uma trajetória crescente, com um valor estimado de 8 milhões de doentes em 2005, estando previsto um número de 12 milhões em 2030 (Win, 2008).

Em Portugal, segundo o estudo de Nunes *et al.*, a prevalência estimada é de 2.7% na população entre os 55-79 anos ( Nunes *et al.* 2010).

Segundo a Associação Alzheimer Portugal ( 2009) existem em Portugal 153 mil pessoas com demências, das quais 90 mil têm Doença de Alzheimer, a forma de demência mais prevalente.

As demências têm, dada a sua sintomatologia, um enorme custo social e económico. A União Europeia financiou um projeto designado de EUROCODE- European Collaboration on Dementia- que abordou também o custo das demências ( WIN, 2008). Este projeto avaliou os custos diretos associados a hospitais, medicamentos, enfermagem, cuidados ou serviços prestados em casa, bem como custos indiretos como os relativos a perdas de produtividade dos doentes e dos seus cuidadores.

O custo total na Europa foi estimado, em 2005, em 141 milhares de milhões de Euros, com a maior parte dos custos a terem origem nos custos indiretos (Tabela 1). Quando os custos são examinados a nível regional, torna-se evidente que os custos diretos são mais elevados na Europa do Norte e a Ocidente, do que no Sul e Leste. Os custos indiretos são contudo mais elevados no Sul da Europa.

	Custos Diretos	Custos Indiretos	Total
Norte	27.667	13.234	40.901
Ocidente	22.327	20.497	42.824
Oriente	3.881	4.806	8.686
Sul	9.386	39.171	48.557
Total	63.260	77.708	140.968

Tabela 1. Custo das demências na Europa e por Regiões (milhões €; 2005), ( Win, 2008).

Quando comparado com o custo de outras doenças, verifica-se que na Europa as demências estão colocadas em segundo lugar, no que aos custos das doenças neurológicas diz respeito ( Tabela 2). Quando a comparação é feita em termos de custo por caso, surge depois do Acidente Vascular Cerebral. Quando analisamos o custo total, surge depois do alcoolismo.

	Por caso (€/ano)	Custo total (Milhões €)
Demência	10,722	55,176
Ansiedade	350-1,804	41,372
Stroke	16.569	21.895
Esquizofrenia	7,688	35,229
Alcool	5,876	57,274

Tabela 2: Custo das doenças neurológicas por caso/ total (milhões €; 2004) ( WIN, 2008).

Particularmente interessante para a temática do presente estudo é a comparação entre o custo da institucionalização versus os cuidados domiciliários. Na Finlândia, foi estudado o custo da institucionalização para pessoas com demência tendo este valor sido estimado em 36.400 € por ano, enquanto que no caso dos cuidados domiciliários prestados a este mesmo grupo de pessoas foi estimado um custo de 14.600€ por ano. ( Rinkonen; Makela; Perala, 2010). Estes valores são particularmente interessantes porque expressam bem o impacto comparativo da institucionalização versus os cuidados domiciliários e poderá ser fundamental para justificar o objetivo das ALT no sentido de contribuírem para atrasar a institucionalização da pessoa com demência.

### 2.3.2. Sintomatologia e Critérios de Diagnóstico

A síndrome demencial é a manifestação clínica de várias doenças, sendo a mais frequente a doença de Alzheimer (DGS, 2011).

De acordo com a Diagnostic and Statistical Manual, 4ª edição revista ( American Psychiatric Association 2000), a demência define-se como o desenvolvimento de défices cognitivos múltiplos que incluem obrigatoriamente um compromisso de memória recente e, pelo menos, mais uma perturbação cognitiva (afasia, apraxia, agnosia ou perturbação na capacidade executiva). Estes devem ser suficientemente graves para terem repercussão funcional e representarem um declínio relativamente ao nível prévio de funcionamento, e ocorrer na ausência de síndrome confusional (delirium) (DGS, 2011).

Nem todas as pessoas com Déficit Cognitivo têm demência, e têm sido propostos uma série de conceitos para descrever as fases de evolução entre um estado de integridade cognitiva, queixas subjetivas da memória, envelhecimento fisiológico e demência. O conceito de “Cognitiv Impairment Non Dementia” (CIND), é talvez o mais robusto e unificador, nele incluindo todas as pessoas sofrendo de distúrbios cognitivos que não são suficientemente severos para preencherem os critérios de diagnóstico para demência.

A sintomatologia cognitiva, funcional e psiquiátrica, constitui um verdadeiro desafio para as pessoas com demência e para a sua capacidade de viverem de forma autónoma e em segurança. A desorientação espacial e a insónia podem aumentar o risco de acidentes. A perda da noção de espaço e de tempo, podem levar à

incapacidade de voltar a casa por parte dos indivíduos ( Rinkonen; Makela; Perala, 2010).

Cada pessoa, bem como aqueles que com ela trabalham, tem uma experiência única. Daí que seja tão importante uma abordagem fortemente personalizada, bem como o conhecimento da pessoa em causa para que se consiga obter um elevado nível de qualidade de cuidados.

### **2.3.3. Prevenção e terapêutica**

Não existe evidência de eficácia farmacológica na prevenção primária da demência.

No que diz respeito ao controlo dos sintomas cognitivos e não cognitivos da doença de Alzheimer, foram demonstrados benefícios com os inibidores da acetilcolinesterase ( rivastigmina, donepezilo, galantamina) devendo-se, aquando da prescrição, terem-se sempre em conta os benefícios terapêuticos esperados, segurança e custos. Foram também demonstrados benefícios do modulador dos antagonistas do recetor N-metil-D-aspartato (NMDA) para o glutamato, memantina, nos sintomas cognitivos e não cognitivos na Doença de Alzheimer moderada a grave (DGS, 2011).

Para além do sobejamente demonstrado efeito da idade e da educação, foi demonstrada também a importância da ruralidade, com incremento em 2.16 na prevalência vs. a população urbana, bem como o aumento do risco em 2.19, nas pessoas com fatores de risco vascular (Nunes *at al.* 2010).

### **2.3.4. O papel do cuidador**

O apoio ao cuidador é um elemento fundamental no caso das demências. Assim, a Norma de Orientação Clínica, emitida pela DGS relativamente às demências, recomenda que seja feita a avaliação do próprio cuidador a dois níveis: enquanto cuidador e enquanto doente. Isto porque há evidência de que os cuidadores têm um aumento do risco de depressão, doenças cardiovasculares, respiratórias e hipertensão. Existe moderada evidência de que o stress do cuidador é um fator que aumenta o risco de mortalidade, nomeadamente nos cuidadores cônjuges (DGS, 2011).

Cuidar de alguém com demência pode ser, literalmente, um trabalho de 24 sobre 24 horas. Os cuidadores informais deixam de ter tempo para trabalharem remuneradamente, ou para desenvolverem uma qualquer outra atividade, como por exemplo cuidarem dos seus filhos. As pessoas ficam isoladas do seu convívio social e

familiar e, à medida que a doença progride, cuidar torna-se num trabalho a tempo inteiro (Alzheimer Portugal, 2009).

Um estudo realizado pelo Instituto de Segurança Social (ISS, 2005) a 544 doentes de Alzheimer, permitiu concluir que a maioria dos doentes vive com a família direta, cônjuges (44%) e filhos (29%), com preponderância das filhas. A família alargada (irmãos, primos, sobrinhos), tem igualmente relevância (10%). Cerca de 11% dos doentes encontram-se institucionalizados ( Fig. 4).

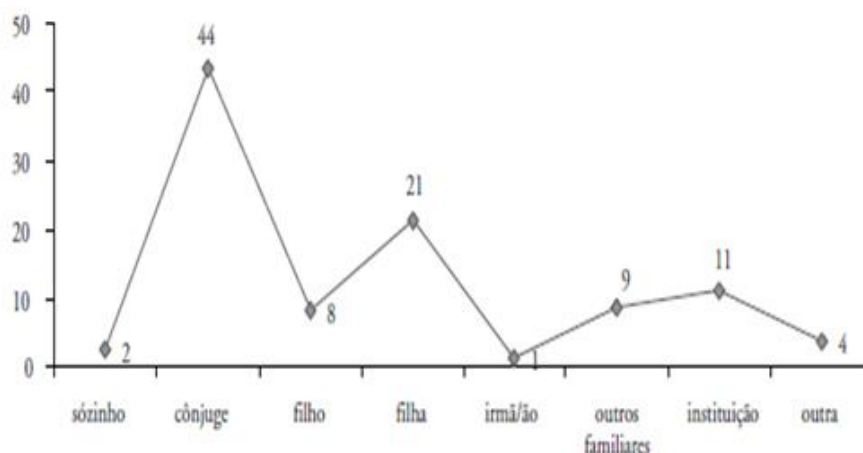


Figura 4 : Com quem vivem os doentes de Alzheimer (%) (ISS, 2005)

Ainda de acordo com a mesma fonte, a fase de demência está instalada em cerca de 26% dos doentes, sendo traduzida por perturbações da personalidade, não reconhecimento de pessoas e espaços, problemas de comunicação e dificuldades nas atividades de vida diária.

A fase de confusão foi evidenciada em cerca de 14% dos doentes, caracterizada por falhas de memória, perturbações de orientação no espaço e no tempo, bem como sintomas de depressão.

Quando questionados sobre o grau de dificuldade de execução das atividades pessoais da vida diária, ou seja todas as atividades que fazem parte do dia-a-dia do indivíduo, incluindo higiene pessoal (banho), o vestir, o ir à casa de banho, o controlo dos esfíncteres, a alimentação, a mobilidades, em mais de 50% dos doentes há total dependência de uma terceira pessoa. Quanto às atividades instrumentais da vida diária, a situação é ainda mais complicada. Por exemplo, em 82% dos casos dependem totalmente de uma terceira pessoa para a preparação das refeições e em 73% dos

casos, verifica-se essa dependência quando se trata de trabalhos domésticos. Cerca de 42% dos cuidadores estão 24 horas por dia dedicados ao apoio ao doente.

Os cuidadores, ainda no mesmo estudo, indicam como fatores que têm um impacto negativo ( Fig. 5), a diminuição dos tempos livres (76%), o agravamento do estado de saúde pelo cansaço emocional do cuidador (74%) e a sobrecarga das tarefas (74%) associada ao agravamento da doença (ISS, 2005).

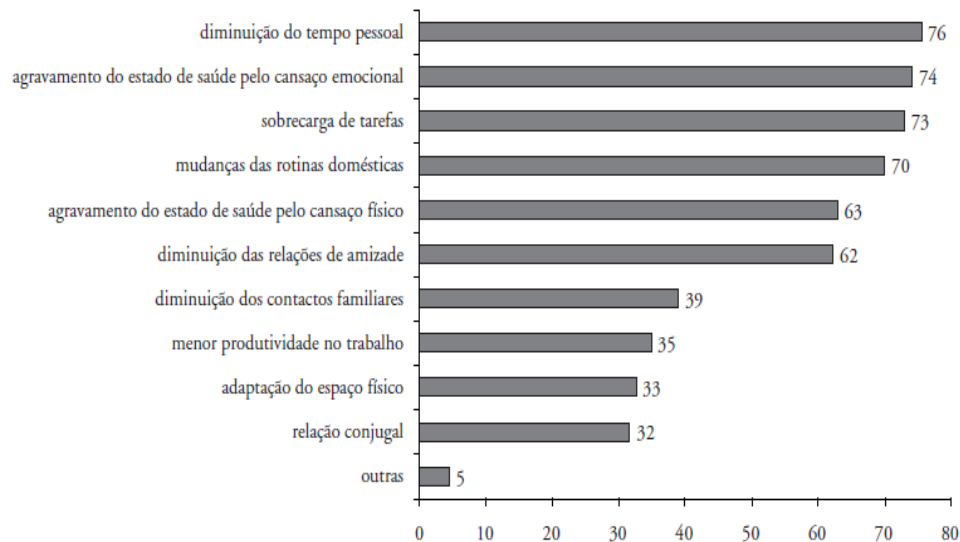


Figura 5: Impacto sobre os cuidadores de doentes com DA (ISS, 2005)

O tempo de ausência do cuidador junto do doente é um preditor da institucionalização, sendo provavelmente um indicador do stress do cuidador e da forma como este está a reagir à situação ( Hope *et al.*, 1998).

Numerosos estudos têm demonstrado a benefício do suporte dos *peers*, discussões de grupo e treino de competências para cuidadores. Embora as limitações geográficas, limitações de tempo e limitações de recursos possam constituir barreiras a estas abordagens, a utilização das TIC tem sido um aliado importante (Hope *et al.*, 1998). Um bom exemplo é o portal AlzOnline, para apoio online aos cuidadores. Este portal foi desenvolvido a partir da Escola de Saúde Pública da Universidade da Florida, através do Center for Research on Telehealth and Assistive Technology.

Os cuidadores referem a necessidade de terem acesso a informação acerca da demência, sobre os serviços e apoios disponíveis e a aprenderem a como lidar com as alterações nas suas vidas. Para aqueles que utilizam a internet, esta revelou-se uma fonte útil de informação, embora seja referida pelos utilizadores a dificuldade de gerir a

quantidade de informação disponível. Contudo, para aqueles que têm maior dificuldade na utilização de internet, estes também deram conta da dificuldade em obterem informação a partir de outras fontes ( Mchugh *et al.*, 2012).

É crescente a evidência que mostra que a auto-perceção do cuidador quanto à sua capacidade de gerir de forma eficaz a situação de demência, é um fator chave na minimização do impacto da doença. Trabalhos de Gonyea *et al.* (2005), a partir de 80 cuidadores de indivíduos com diagnóstico de DA, mostraram que a perceção de “self-efficacy”, bem como a sintomatologia de depressão têm, cada uma por si, uma contribuição significativa sobre o cuidador. Tais factos sugerem que as intervenções junto do cuidador devem incorporar estratégias específicas com vista a aumentar a “self-efficacy” e a reduzir a sintomatologia depressiva.

Para além das necessidades de informação/formação anteriormente referidas, os cuidadores também sentem necessidade de interação social dado que são fortemente limitadas pelo impacto da doença (Gonyea *et al.* 2005).

Adicionalmente, também a relação específica entre cuidador e os indivíduos com doença, são frequentemente comprometidas, com os cuidadores a reportarem o “desaparecimento da relação”. Para Mchugh *et al.* (2012) tal pode-se ficar a dever a alterações da personalidade durante a evolução da doença e ao desejo de evitar o conflito. As dificuldades de comunicação, por exemplo no que respeita à identificação de palavras, sequência da conversação ou esquecimento sobre o que foi dito, tornam difícil a comunicação e reduzem a motivação do cuidador para este tipo de interação. Por outro lado, os doentes vão perdendo interesse nas atividades diárias, como seja ler ou ver televisão, o que significa que há pouco espaço para a interação (Mchugh *et al.*, 2012).

#### **2.3.5. ALT nas demências. Presente e futuro**

Neste trabalho não nos pretendemos focar em ajudas técnicas ou em equipamentos de baixo perfil tecnológico, utilizados na prestação de cuidados a doente com demência, de que são exemplo as barras de apoio nas casas de banho, ou de alterações ergonómicas ou de desenho dos equipamentos e instalações. Pretendemos sim, olhar para o desenvolvimento tecnológico na área da eletrónica, da robótica, das tecnologias de informação e de comunicação (TIC), aplicadas a um contexto de apoio à autonomia da pessoa demente e dos seus cuidadores.

As tecnologias de apoio associadas à idade, têm o potencial de atingir o objetivo de prolongar o tempo em que os idosos poderão continuar a ter uma vida autónoma nas suas próprias casas. Contudo, no caso das demências, que é sabido terem um elevado impacto nos cuidadores, é importante que a tecnologia também tenha em conta e suporte estes elementos ( Win, 2008).

Diferentes programas europeus referem a importância do apoio à autonomia do doente. O programa Francês estabelece que após a comunicação do diagnóstico a prioridade é permitir manter a pessoa no domicílio, porque a maior parte das pessoas prefere continuar em casa ( Alzheimer Portugal, 2009).

São vários os preditores de institucionalização. Hope *et al.* (1998), a partir da análise de 25 casos de doentes com demência que foram institucionalizados, comparados com um grupo de controlo, encontraram os seguintes preditores: o cuidador ser feminino, o tempo sem contato do cuidador, maiores dificuldades no andar e atividade excessiva durante a noite. Esta atividade noturna pode estar associada ao wandering (locomoção repetitiva, ou sem objetivo, que podem conduzir os doentes a quedas, lesões, e eventualmente à morte). Cerca de 60% dos doentes com DA sofrem desta sintomatologia (Hope *et al.*1998).

Os campos de intervenção da gerontecnologia podem ser, segundo Bronswij *et al.* (2002), enquadrados por uma matriz que considera 2 eixos: o eixo relativo às áreas de impacto da tecnologia e um segundo eixo relativo a áreas de actividade.

Assim, no que diz respeito às áreas de impacto da tecnologia deveremos considerar:

- Tecnologias Preventivas e de Envolvimento: tecnologias que procuram atrasar ou deferir as restrições funcionais e promover o envolvimento do utilizador no seu ambiente. Estas incluem desde elementos relativos à segurança aos interfaces interativos.
- Tecnologias de Assistência e de Compensação. Muito adaptadas aos utilizadores, como sejam por exemplo reguladores da intensidade da luz quando da leitura ou a utilização de robots para limpeza.
- Tecnologias de apoio aos cuidados e de organização, podendo incluir equipamentos como elevadores, ou registos da medicação administrada durante o dia.



- Tecnologia de melhoria e de satisfação, “a cereja em cima do bolo”, abrangendo serviços como iluminação e som ambiente ou a realidade virtual, com vista a aumentar a satisfação dos doentes.

Quanto às áreas de actividade a serem consideradas teremos:

- Saúde e autoestima
- Casa e atividades diárias
- Mobilidade e transporte
- Comunicação e governação
- Trabalho e lazer

#### 2.3.5.1. Desafios e Oportunidades

O desenho de tecnologias assistivas passa, tal como anteriormente dissecado, desde logo pelo entendimento e compreensão das necessidades dos doentes e dos seus cuidadores.

A fim de que seja possível a transferência das atividades classicamente desempenhadas pelos cuidadores para Tecnologias Assistidas, é necessário identificarmos essas mesmas atividades. Peterson *et al.* (2012), enquadraram diferentes atividades e oportunidades para as *Assistive Technologies* (AT):

1. A capacidade de reconhecer os sinais da demência e dos indicadores do comportamento, bem como as respectivas alterações. As AT poderão responder a este desiderato através da utilização de sistemas de casas-inteligentes capazes de identificarem padrões de comportamento e de reconhecerem alterações no doente.
2. Comunicação entre o doente e seus familiares e outros cuidadores ou prestadores de cuidados. Neste caso estamos perante um mundo em que através da internet, ou de equipamentos móveis como *smartphones*, é possível essa interação. Contudo, tal pode ser difícil para pessoas com

- demência, nomeadamente para aquelas que não estiveram no passado expostas a tais tecnologias.
3. Avaliar e aplicar medidas de cuidados não farmacológicos, centradas nas necessidades específicas da pessoa demente. As diferentes tecnologias, nomeadamente através da utilização de sensores, poderão aí desempenhar um papel importante dado permitirem uma personalização da monitorização.
  4. Promover a hidratação e alimentação adequada. Os calendários eletrónicos com “lembretes” são das tecnologias mais utilizadas. Os frigoríficos podem monitorizar o peso do seu conteúdo para verificar se a alimentação está a decorrer com regularidade, bem como sensores nas torneiras que permitem verificar quantas vezes as torneiras são abertas.
  5. Gestão medicamentosa. Calendários eletrónicos com lembretes automáticos e dispensadores eletrónicos.
  6. Segurança em casa. Esta tem sido uma das áreas com maior desenvolvimento. São exemplos os detetores de gás, de fumos, de inundação. Também a utilização de sensores e de acelerómetros podem prever quedas antes de elas ocorrerem. Chaves eletrónicas, ou detetores de portas, detetores de quedas, podem contribuir para uma intervenção de emergência se necessário. Também as tecnologias GPS/GSM podem localizar uma pessoa quando esta se ausenta de casa, permitindo a localização e alerta das autoridades.

As atividades que requerem a utilização de ferramentas/equipamentos, bem como as atividades da vida privada, parecem ser áreas onde as AAT podem acrescentar valor e justificar a adesão dos doentes, dado que respondem a necessidades objetivas dos “utentes”/clientes. De facto, os cuidadores das pessoas com demência acreditam que as pessoas de quem cuidam têm, pelo menos parcialmente, a capacidade de completar muitas das atividades básicas do dia-a-dia, mas não as atividades que requerem a utilização de instrumentos ou de complexidade acrescida. É interessante notar que os cuidadores referem que as atividades tipicamente executadas em privado, como seja vestir, utilizar a casa de banho, lavar as mãos, são aquelas que representam um maior desafio (Czarnuch; Mihailidis, 2011).

Contudo, as expectativas dos cuidadores relativamente ao papel da tecnologia, não são positivas. Czarnuch, Mihailidis (2011), com base em 106 respostas de cuidadores de indivíduos com demência, avaliaram também esta componente junto dos prestadores. A esmagadora maioria destes deu conta de que “não acreditavam que a tecnologia pudesse ajudar, qualquer que fosse a atividade diária, com exceção da sua utilização para controlo da toma de medicamentos. No mesmo estudo, os cuidadores deram conta da sua preferência por tecnologias de fácil utilização e adaptação (referindo terem pouco tempo ou interesse para a aprendizagem de novas tecnologias), não intrusivas, dotadas de interfaces úteis, familiares, intuitivos e sem comprometerem a atmosfera normal da casa (o que constitui um desafio para os designers das AT).

Os resultados dos trabalhos de Kearns, Rosenberg e Applegarth (2007) confirmam a importância de obtenção de sistemas que permitam uma vida normal aos seus utilizadores, capazes de serem alterados de acordo com a alteração das necessidades, e que sejam economicamente pouco dispendiosos.

As AT são frequentemente associadas ao aumento da qualidade de vida e à melhoria dos cuidados sociais e de saúde, junto das pessoas idosas. Contudo, ainda não há suficiente evidência para suportar esta tese, nomeadamente na área das demências ( Peterson; Prasad; Prasad, 2012).

Para Sum e Fleming (2010), este facto está bem expresso nos trabalhos publicados, que se focam em tecnologias que visam aumentar a autonomia e a compensarem as dificuldades de memória. Estes trabalhos ilustram bem a dificuldade de passagem do laboratório para a vida real. Ainda de acordo com tais autores, este facto é também refletido em ensaios com um reduzido número de indivíduos, elevadas taxas de drop-out, análises estatísticas básicas e baixa performance da tecnologia.

Uma das razões que justifica tais dificuldades na avaliação do impacto destas tecnologias, é a ausência de conclusões robustas, dado que os dados obtidos não são recolhidos e tratados de uma maneira uniforme, as dimensões das amostras são reduzidas, a doença e seus *outcomes* são muito heterogéneos de indivíduo para indivíduo e finalmente, a maioria dos estudos são de natureza descritiva (Peterson, Prasad, Prasad, 2012).

Riikonen, Makela, Perala (2010), conduziram um estudo durante 3 anos, na Finlândia, a fim de investigarem a utilização de AT para pessoas com demência, com o objetivo de avaliarem a efetividade desta intervenção. Participaram neste estudo 25 pessoas que viviam em casa, com diagnóstico de Doença de Alzheimer. Neste estudo foram envolvidas 29 tecnologias, abarcando áreas distintas como tecnologias de prevenção de risco (incluindo luzes sensíveis ao movimento, alarmes de cozinha-controlo de tempo e temperatura; detetores de fumo ligados automaticamente com o telefone), de natureza assistencial (como lembretes eletrónicos, dispensadores de medicação com recordatórios ou alarmes), ou de emergência (como alarmes para deteção de quedas, ou de saída para o exterior a partir de alarmes na porta de saída, ou de localização de alguém perdido fora de portas), sendo que a escolha da tecnologia utilizada correspondeu às necessidades das pessoas. Verificou-se que a tecnologia instalada conseguiu, em média, prolongar o “tempo em casa” por mais 8 meses, resultando num atraso da institucionalização. A média do custo da tecnologia instalada foi de 600 € (intervalo entre 30€ e 2100€). Dado que o custo mensal de uma pessoa institucionalizada é de 3000€ por mês na Finlândia, a tecnologia mostrou ser *cost-saving*.

No caso das demências, cada doente, bem como aqueles que com ele trabalham, têm uma experiência única. Daí que seja tão importante uma abordagem fortemente personalizada e daí que seja tão importante o conhecimento da pessoa para que se consiga obter um elevado nível de qualidade de cuidados. Qualquer enfermeiro e qualquer cuidador, podem ser testemunhas das alterações facilmente identificáveis no comportamento do doente ao longo do dia. É normal que as pessoas com demências comuniquem através das alterações de comportamento, o que pode estar associado à redução da capacidade de comunicação (afasia ou apraxia). Os cuidadores conseguem uma boa qualidade de comunicação quando são capazes de interpretar os sintomas comportamentais (ex. agitação), e conseguem responder de forma apropriada (Peterson, Prasad, Prasad, 2012).

Por outro lado, o estadio da doença pode mudar rapidamente em função da sua evolução, pelo que a escolha da tecnologia tem de ser permanentemente avaliada e alterada de acordo com as necessidades, envolvendo também frequentemente a necessidade de alguns dos equipamento requererem ajustamentos individuais ou modificações (Riikonen; Makela; Perala, 2010)

As pessoas com demências são assim doentes que podem beneficiar das “contexto-aware technologies”, pelo que as tecnologias AAL são a resposta adequada às alterações e adaptações necessária às necessidades dos utilizadores (Peterson, Prasad, Prasad, 2012).

A NOC (DGS, 2011) aconselha mesmo que, em doentes com demência ou com declínio cognitivo, se adapte o ambiente com o objetivo de facilitar a independência funcional, prevenir as quedas e evitar as “fugas”.

Existem atualmente um elevado número de equipamentos disponíveis para utilização em casa, pelo que os profissionais precisam de informação sobre quais as tecnologias disponíveis e qual o critério para a sua utilização (Riikonen; Makela; Perala, 2010). Este é um outro importante desafio dado que apenas se adequadamente utilizadas, as TA podem ter um impacto positivo significativo junto das pessoas com demência.

#### **2.3.5.2. Experiências e tendências**

Dada a inexistência de cura para a demência, o objetivo primário da intervenção é o de manter ou aumentar a qualidade de vida dos doentes. Daí a importância de se conhecerem em profundidade as necessidades dos doentes e cuidadores, para que dessa forma o desenvolvimento, a utilização e a avaliação destes equipamentos tenha efetivo impacto (Peterson, Prasad, Prasad, 2012).

As ALT podem desempenhar papel relevante ao nível da monitorização funcional da demência. De facto, correntemente a avaliação clínica assenta em (i) questões retrospectivas colocadas aos cuidadores (ii) escalas ou observações feitas por profissionais preparados (iii) performance do doente durante o lazer ou no exercício de atividades. Estas técnicas podem não proporcionar uma avaliação acurada, objetiva e contínua da capacidade funcional e podem não identificar a resposta à terapêutica (Olin *et al.*, 1996).

Através de monitorização por vídeo (Vídeo Monitoring System), será possível captar em tempo real, de forma automática e partindo de atividades reais especificamente definidas, resultados objetivos com base nas atividades realizadas/falhadas/repetidas/

ou realizadas na ordem incorreta pelos indivíduos estudados. Dessa forma foi possível comprovar o conceito de uma avaliação da capacidade funcional e cognitiva, automatizada, objetiva, obtida em tempo real e de forma contínua, com elevado nível de correlação com as metodologias de avaliação correntes (correlação de 0.81 com o MMSE: Mini-Mental State Examination) (Mulin *et al.*, 2012).

Uma outra área de progressivo foco é o das tecnologias inteligentes, conhecidas como Intelligent Assistive Technology, capazes de suportarem *deficits* cognitivos e de libertarem os cuidadores, reduzindo o impacto sobre estes (Czarnuch; Mihailidis, 2011). Uma casa-inteligente estará melhor equipada para prever e minimizar os riscos de segurança, bem como para solicitar ajuda quando necessário. A melhor maneira de o fazer é através da obtenção dos padrões de comportamento do doente, da avaliação de riscos do meio e da identificação das necessidades dos indivíduos, permitindo assim a ativação de um plano de ação, quando determinado “threshold” de segurança tenha sido ultrapassado (Peterson; Prasad; Prasad, 2012).

Os avanços ao nível do hardware e do software, nomeadamente nos domínios da engenharia e da informática, têm aumentado a previsibilidade, a acessibilidade e a capacidade de equipamentos inteligentes (Czarnuch, Mihailidis, 2011).

Estes sistemas deverão estar aptos a recolher bio-sinais e dados fisiológicos úteis. Sensores de marcha e acelerómetros não apenas poderão prever as quedas, mas também poderão determinar a opção de caminhos mais fisiológicos e recomendações de treino e de reabilitação. Estes equipamentos, denominados de “context aware systems”, permitem conhecer as atividades concomitantes, através de equipamentos que trabalham em rede, de maneira ubiqüitária (Peterson, Prasad, Prasad, 2012).

Uma das áreas mais interessantes para a utilização de Intelligent Assistive Technology corresponde às atividades de vida diária, dado o volume de tempo despendido em tais atividades. Este tempo foi estimado em 3.7 horas/dia, o que dá uma ideia dos custos e do impacto junto dos cuidadores (Wimo; Winblad; Jonsson, 2005).

O projeto COACH (Cognitive Orthosis for Assisting with aCtivities in the Home) é um exemplo de um projeto AT. O sistema está preparado para ajudar a pessoa demente durante o processo de lavagem das mãos, sem a ajuda do cuidador.

A demência reduz a capacidade dos doentes para a realização das atividades diárias, dada a dificuldade dos doentes em se lembrarem da sequência adequada do processo e da forma de utilizar o equipamento ao dispor.

Através deste projeto pretende-se que, com os dados recolhidos a partir de uma câmara de vídeo, não visível, instalada no WC, seja capturado o progresso da operação (Fig. 6). Dessa forma identifica-se o posicionamento das mãos, bem como dos diferentes objetos de que é exemplo a toalha.



Fig 6. Fotografia da casa-de-banho no Toronto Memory Program (Mihailidis; Boger; Craig; Hoey, 2013)

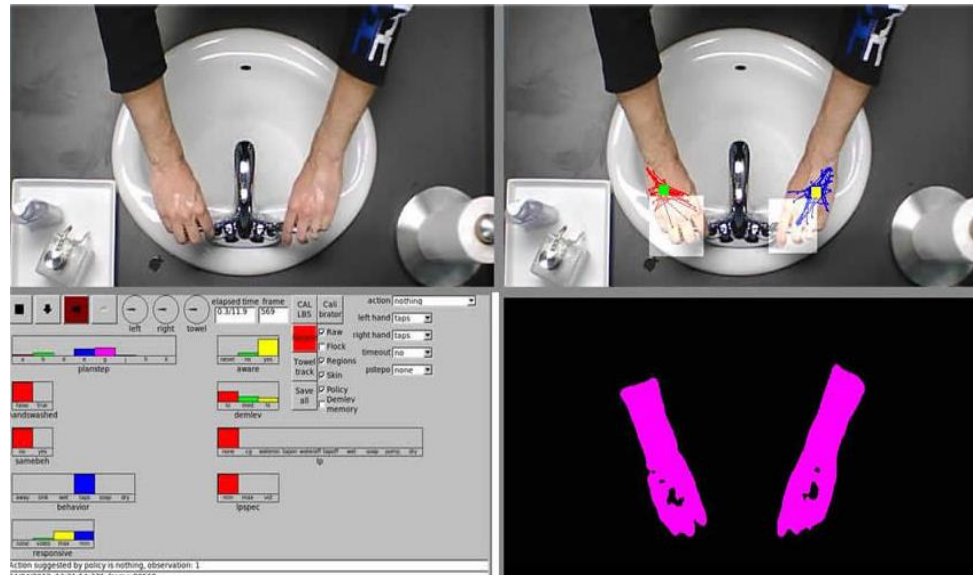


Fig 7. Análise de imagens vídeo. Vídeo capturando a imagem exterior ( em cima, à esquerda); monitorização das mãos e áreas envolventes ( cima, à direita); posicionamente capturado ( baixo, à esquerda) imagem da pele

O sistema usa um algoritmo de inteligência artificial que identifica o contexto e que determina se é necessária alguma intervenção baseada no progresso vs. o esperado. Na sequência dessa monitorização, serão emitidos “prompts” pré-gravados, que variam de acordo com a resposta do doente a estes lembretes (Fig. 8)

Os doentes com níveis moderados de demência foram capazes de completar, em média, mais 11% dos passos necessários para a lavagem das mãos de forma independente e requereram 60% menos de interações de um cuidador, quando o sistema COACH é utilizado.



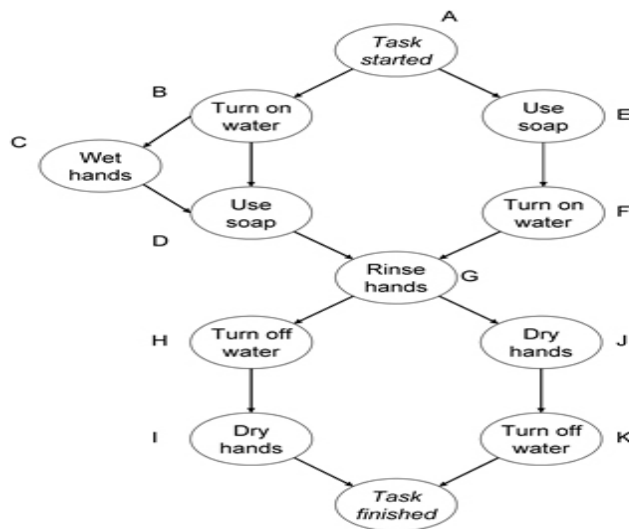


Fig.8 – Algoritmo da operação (Mihailidis; Boger; Craig; Hoey, 2013)

Apesar da variedade e multiplicidade das abordagens que recorrem a Intelligent Assistive Technology, poucos desses projetos têm progredido para além do desenvolvimento inicial. Uma revisão de 58 projetos identificou apenas 3 deles sujeitos a estudos clínicos e, até ao momento, nenhum deles entrou em fase de comercialização (Bharucha, 2009).

Para além das áreas de intervenção anteriormente referidas (monitorização da atividade diária com envio de alertas para os cuidadores ou sistemas de apoio à memória para realização de tarefas diárias) também as atividades que tornam a vida aprazível, são igualmente importantes, dado a redução desta dimensão da vida com o aparecimento e progressão da demência (Alm *et al.*, 2009).

Nesse sentido, um grupo da Universidade de Dundee/ UK, pertencente à Scholl of Computing, tem estado a desenvolver um sistema multimédia, baseado em computador, para apoiar as pessoas com demência nas atividades de lazer, criatividade e de satisfação. Foram utilizados écrans tácteis, com grafismo 3D e disponibilizados jogos interativos (Fig. 9 e Fig. 10)



Fig.9- Imagem 3D para exploração, no écran tátil



Fig. 10 - Jogo interactivo: Beat the Goalie (Alm, 2009).

No módulo criativo procura-se que o doente utilize sons e proceda à construção musical, independentemente da sua formação musical. Ao doente é-lhe pedido que pressione com o dedo o écran tátil, a que corresponde um determinado som, ficando registado no écran as opções que o doente tomou, permitindo repetição/correção das opções.

O módulo de apoio à comunicação recupera, nas pessoas com demência, a possibilidade de uma conversação com familiares/cuidadores, a partir da relativamente bem preservada memória passada. Este módulo pretende ativar tais memórias. Trata-se de um sistema multimédia capaz de suportar 10 vídeos, 30 músicas e 230 fotografias. O material a introduzir é escolhido com ajuda de familiares e cuidadores.

Os resultados mostraram satisfação dos cuidadores e dos doentes, tendo-se verificado uma adesão crescente por parte destes, o que evidencia a crescente capacidade de estes entenderem as opções que lhes eram oferecidas (Alm *et al.*, 2009).

Este elemento é importante não apenas para o doente, mas também para o cuidador, dado que os indivíduos com demência requerem atenção permanente, o que pode levar ao esgotamento dos seus cuidadores ou a que estes apenas providenciem as necessidades básicas (Alm *et al.*, 2009).

Também Astel (2009), investigou a utilização de jogos de computador para pessoas idosas com demência, utilizando écrans tácteis e uma grande variedade de jogos. Os resultados confirmaram que os doentes podem aprender como interagir e serem capazes de jogar com o computador, sem a necessidade de apoio do cuidador. De facto, verificou-se mesmo evidência dessa mesma capacidade de aprendizagem já que os resultados foram melhorando, quer na velocidade, quer na qualidade das respostas à medida que os doentes praticavam. Os resultados demonstraram que há ainda um largo espaço para o desenvolvimento de atividades que estimulem e que satisfaçam os idosos com demência.

Um outro grupo (Colombo *et al.*, 2012) de Milão, tem trabalhado sobre a utilização da realidade virtual, em pessoas com demência moderada a grave, com vista a avaliar a satisfação e aceitação por parte destes. O grupo de investigadores tem trabalhado com o Eye Toy (jogo da Playstation 2), a partir da consola da Playstaton, equipada com uma câmara USB que identifica o movimento dos jogadores e que os reproduz no écran. Os utilizadores foram convidados a utilizarem os braços para fazerem explodir as bolas azuis que surgem no écran, sem tocarem nas vermelhas. Os jogadores têm de fazer uma análise viso-espacial e de apelarem à sua concentração motora durante a reação aos estímulos visuais. À medida que o utilizador vai realizando com sucesso a tarefa, o nível de dificuldade vai aumentando. Apesar do reduzido número de doentes envolvidos, apenas 10, é interessante salientar a boa aceitação, bem como a melhoria das funções cognitivas, com a MMSE (Mini Mental Status Examination) a subir de 16.4/30 para 18/30.

Os trabalhos anteriores reforçam a importância destas abordagens. Existe evidência científica favorável, mas não inequívoca, em relação à eficácia da estimulação ou reabilitação cognitiva. No caso de doentes com declínio cognitivo ou demência ligeira ou moderada, pode ser considerada esta abordagem. A terapia ocupacional pode melhorar a atividade funcional dos doentes e reduzir as necessidades de cuidados informais (DGS, 2011).

Mihailidis *et al.* (2011) citado por Peterson, Prasad, Prasad (2012), introduz no seu livro “Zero Effort Technologies: Considerations, Challenges and Use in Health, Wellness and Rehabilitation”, uma classe emergente de tecnologias que requer pouca, ou mesmo nenhum esforço das pessoas que a utilizam. As ZET utilizam técnicas avançadas como sejam *computer vision*, *sensor fusion*, *decision-making and planning*, *machine learning* para operarem de forma autónoma através da recolha, análise e aplicação de dados do utilizador, bem como do contexto no qual ele está envolvido. Este livro proporciona uma revisão das ZET, apresentando conceitos relativos ao desenvolvimento de tecnologias e de ambientes inteligentes para a saúde e reabilitação, nomeadamente no caso das demências.

### 3. **CAPÍTULO - MATERIAL E MÉTODOS**

#### **3.1. Definição do problema**

O crescente envelhecimento da população mundial, particularmente nos países desenvolvidos, tem sido muito acentuado. Estima-se que em 2050, 20% da população mundial tenha mais de 65 anos, estando previsto que esta percentagem irá exceder os 30% nas regiões mais desenvolvidas do planeta (Fig.11).

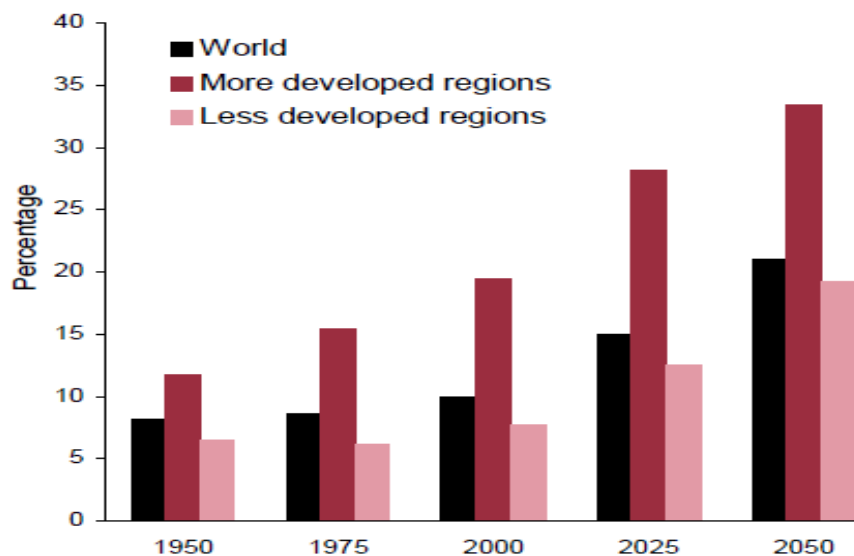


Fig 11 - Proporção da população com mais de 60 anos, 1950-2050  
( United Nations, 2002)

Na Europa, estima-se que esse número venha a ser de 37% da população em 2050 (United Nations, 2002).

Em Portugal, é publicamente reconhecido o desafio que temos pela frente. As palavras do atual Ministro da Saúde, proferidas na Conferência realizada pelo Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, subordinada ao tema “ Demografia, Natalidade e Políticas Públicas”, são muito esclarecedoras: “No nosso País, só 15% dos residentes têm menos de 15 anos, enquanto cerca de 20% têm idade superior a 64 anos. Entre 1991 e 2011 reduziu-se em 444.591 o número de estudantes entre o 1.º e

o 12.º ano. Há cerca de dois milhões de portugueses com 65 ou mais anos, dos quais um milhão com 75 e mais anos e mais de duzentos mil com idade superior a 85 anos. Para além do envelhecimento da população, também se observa uma terceira dimensão do envelhecimento. Ou seja, para além de uma redução significativa de crianças e jovens, e de um aumento de cidadãos com mais de 65 anos, assiste-se a um aumento relativo muito grande do número de cidadãos com mais de 75 anos. Tal alteração da estrutura etária terá certamente efeitos marcantes na sociedade portuguesa. O reduzido número de jovens de hoje, transformar-se-á num reduzido número de cidadãos em idade ativa no futuro” (Macedo, 2013).

O envelhecimento da população conduzirá a alterações relacionadas com a idade, de que são exemplo as limitações físicas, como o equilíbrio ou a preensão; de percepção, como por exemplo a visão e a audição; de natureza cognitiva, como a memória ou a execução de tarefas paralelas; a doenças crónicas relacionadas com a idade, como é o caso da Doença de Alzheimer (Rashaidi, 2013).

Como consequência do envelhecimento da população, assistiremos a um aumento dos custos com a saúde, um número crescente de doenças relacionadas com o envelhecimento e um aumento do número de pessoas impossibilitadas de viverem de forma independente ( Rashidi, 2013).

A crescente prevalência e incidência de demências é um reflexo desse processo de envelhecimento.

O objetivo da investigação nas áreas de Assistive Living Technologies (ALT) é o de fornecer serviços e tecnologias capazes de melhorarem a qualidade de vida, a autonomia e segurança dos idosos, bem como a sua saúde e integração social (Bechtold, Sotoudeh, 2013).

As ALT colocam-se assim como um elemento capaz de interferir positivamente no impacto que o processo de envelhecimento atrás descrito já está a ter e terá no futuro, de forma ainda mais acentuada.

Contudo, se por um lado há um claro reconhecimento da importância das ALT, por outro não se verifica a sua adoção em escala significativa.

É então legítimo perguntarmo-nos o que tem dificultado a adoção? O que justifica que tais tecnologias não estejam, mesmo em países desenvolvidos, vulgarizadas por aqueles que delas necessitam? Em que medida é que o próprio modelo de inovação condiciona a adoção? Será que o modelo integra as necessidades dos seus utilizadores? Será que estes conhecem e acreditam nas potencialidades da tecnologia? Existem estruturas de investigação, empresas e universidades, interessadas nesta área? Os pagadores estão dispostos investir o seu dinheiro porque reconhecem tais tecnologias como custo-efetivas? Em suma, o que é que está a impactar a adoção de ALT?

### **3.2. Objetivos da Investigação**

- Objetivo Principal
  - Identificar barreiras e oportunidades para a implementação de tecnologias eHealth aplicadas ao campo das demências.
- Objetivos Complementares
  - Identificar oportunidades e limitações em Portugal: mapa de competências nacionais
  - Propor medidas que possam acelerar a inovação em ALT, nomeadamente na área das demências, no contexto nacional.

Da revisão bibliográfica realizada poderemos, nesta fase do trabalho, identificar alguns fatores que poderão dar resposta ao objetivo principal do trabalho e que deverão ser validadas ao longo da investigação.

Assim poderemos ter como barreiras à implementação das ALT:

- Custos associados à aquisição, manutenção dos equipamentos e tecnologias necessárias.
- Dificuldades de natureza legislativa e regulamentar que dificultam a introdução de soluções no mercado.
- Garantias de proteção e confidencialidade de dados pessoais.

- Falta de evidência da efetividade e fundamentalmente do custo-efetividade da inovação.
- Criação de inovação que podendo corresponder aos progressos tecnológicos, não responde às necessidades dos seus utilizadores, sejam eles doentes, prestadores ou cuidadores. Será que os idosos estão preparados para estas tecnologias? E elas estão preparadas para eles?
- Ausência de uma filosofia de investigação, desenvolvimento de produtos/soluções que não incorporam saberes de diferentes áreas, envolvendo as telecomunicações, sociologia, psicologia, *design*, *software*, diferentes especialidades da medicina, enfermagem, fisioterapeutas, etc. A ausência de uma abordagem múltipla pode dificultar o aparecimento de inovações que respondam às necessidades.

Como oportunidades para a introdução das ALT, identificaria desde logo as seguintes hipóteses:

- Elevada e crescente prevalência das demências.
- Necessidade de serem encontradas soluções sustentáveis que sejam economicamente e socialmente aceitáveis.
- Os desenvolvimentos tecnológicos, fruto da inovação interdisciplinar em diversos domínios, tem o potencial de reduzir a dependência dos idosos em geral, e nomeadamente daqueles que sofrem de alguma forma de demência, atrasando a sua progressão e a institucionalização dos doentes.
- O financiamento em saúde e a inovação em saúde também têm merecido o interesse de sociedades de capital de risco, de identidades privadas e de apoios comunitários.

Há também outras perguntas que se integram dentro dos objetivos complementares no sentido de identificar oportunidades e limitações em Portugal, através do mapeamento das competências nacionais. Que centros de excelência já existem? Que empresas, que associações, que centros públicos/privados reúnem know-how? Em que áreas do conhecimento das áreas da demências temos centros de excelência? Surge assim um objetivo secundário do trabalho: Identificar oportunidades e limitações em Portugal: o mapa de competências nacionais.



Colocam-se também questões ao nível das medidas que possam acelerar a inovação em ALT, aplicáveis nomeadamente à área das demências, no contexto nacional. Identificados os potenciais bloqueios e oportunidades, o que nos falta?

Surge então um segundo objetivo complementar: propor medidas que possam acelerar a inovação em ALT, aplicável à área das demências, no contexto nacional.

### **3.3. Tipo de Estudo**

Pretende-se seguir uma estratégia de investigação exploratória, não experimental, descritiva e transversal, por inquérito, utilizando entrevistas em profundidade semiestruturadas.

Este trabalho seguirá uma abordagem qualitativa, não pretendendo testar hipóteses, mas antes obter uma visão mais completa dos desafios colocados à adoção destas tecnologias, a partir dos contributos de elementos representativos e reconhecidos pelos seus pares como peritos no ecossistema das Demências e ou das Tecnologias Assistivas. A partir de tais contributos e da sua análise, complementada com a revisão bibliográfica prévia, poderão estar reunidas as condições para a criação de um quadro conceptual que possa interpretar a introdução de ALT em Portugal, de modo a que posteriores pesquisas possam ou não validar tal modelo explicativo.

#### **3.3.1. Desenho da investigação**

A revisão bibliográfica realizada permitiu verificar que é escassa, sendo mesmo por vezes contraditória, a literatura relativa à adoção da inovação em ALT.

Parece evidente que diferentes mercados têm realidades muito distintas, não só dada a heterogeneidade económica, mas também organizacional, cultural, social e educacional, pelo que os padrões de adoção são tão diferentes quanto diferentes forem tais realidades.

Ora, que saibamos, não existe bibliografia ou trabalhos que procurem explicar a adoção de tecnologias assistivas em Portugal, em geral, ou no caso das demências em particular.

Nestas circunstâncias, aplica-se a formulação de Serapioni (2000), de que “ existem áreas de interesse em que não se tem ainda desenvolvido um adequado conhecimento teórico e conceptual, ou não foram formuladas hipóteses precisas ou ainda não sabemos com clareza o que estamos buscando. Nesses casos, os métodos qualitativos ajudam no trabalho de construção do objeto estudado, facilitam na descoberta de dimensões não conhecidas do problema e permitem também formular e comprovar novas hipóteses”.

Em função da recolha bibliográfica inicial, bem como da inexistência de bibliografia específica da realidade Portuguesa foi elaborado o protocolo de investigação.

Este protocolo inclui uma primeira fase, que diz respeito à construção de um guião de entrevista semiestruturada.

Na segunda fase, será realizado o trabalho de campo através de entrevistas junto de peritos nas áreas objeto do estudo. Dadas as diferentes perspetivas e interesses dos diversos elementos chave deste ecossistema, foram incluídos representantes dos diversos sectores, nomeadamente da parte da Oferta/Indústria; da parte da Procura, Doentes e Prestadores de Cuidados; bem como da parte dos Reguladores, a fim de serem capturadas as diferentes sensibilidades e conhecimentos.

Numa terceira fase, as entrevistas foram posteriormente analisadas de acordo com a metodologia de análise de conteúdo.

### 3.3.2. Entrevistas semiestruturadas

Foi construído um guião de entrevista em função dos objetivos da investigação, tendo em conta a recolha bibliográfica realizada, com vista a enquadrar uma linha de diálogo com o entrevistado. Foram utilizadas perguntas abertas numa primeira fase, que permitiam identificar os elementos *top-of-mind* e depois algumas questões que correspondem a perguntas específicas, com vista a aprofundar alguns tópicos, caso estes não tenham sido suficientemente escarpelizados.

O guião da entrevista também traduz a diversidade dos seus intervenientes, pelo que há um corpo comum da entrevista aplicável a todos os entrevistados, bem como uma área específica, em função do papel do entrevistado na temática das ALT (Oferta, Procura, Regulação).

O guião da entrevista (Anexo A) é composto por 3 partes fundamentais, divididas da seguinte forma:

## 1ª Parte. Introdução

Constituída por dois elementos:

- a) Apresentação: correspondendo à parte inicial da entrevista, nela se incluindo o agradecimento ao entrevistado, a partilha dos objetivos da entrevista, bem como o seu âmbito. A fim de melhor enquadrar o tema em estudo, é definido e partilhado com o perito o entendimento de ALT no âmbito deste trabalho.
- b) Caracterização do entrevistado: permitindo enquadrar o *curriculum* do entrevistado na temática. Esta fase não foi cumprida de forma exaustiva, quando era pública a relação dos entrevistados com o objeto do estudo.

## 2ª Parte. Objetivo principal

- a) Identificação de barreiras para a adoção de ALT, aplicadas ao campo das demências
- b) Identificação de oportunidades para a adoção de ALT, aplicadas ao campo das demências
- c) Capítulo específico, em função do “papel” do entrevistado: Indústria; Utilizadores; Reguladores.

## 3ª Parte. Objetivos complementares

- a) Identificar oportunidades e limitações em Portugal: Mapa de competências Nacionais
- b) Identificar ações que possam acelerar a inovação em ALT, nomeadamente na área das demências, no contexto nacional.

O guião inicial da entrevista foi sujeito a teste com um colega de trabalho, com mais de 15 anos de experiência no mercado da saúde, nomeadamente nas áreas do acesso e da avaliação de tecnologias da saúde, bem como na comercialização de medicamentos, incluindo na área das demências. Desse teste resultou a necessidade de simplificar o questionário inicial. Foi eliminada uma bateria de perguntas muito focada na análise em geral das ALT, à qual se seguiam as questões específicas relativas às ALT nas demências. De fato, pareceu-me poder-se correr o risco de, a manter-se esta sequência, o questionário se tornar algo confuso, excessivo e mesmo

redundante em alguns casos. Optei por uma abordagem desde logo focada na utilização de ALT nas demências.

As entrevistas tinham um tempo estimado de aproximadamente 45 minutos, sendo que na realidade registei uma variação entre os 31 minutos e a 1 hora e 29 minutos.

Foram realizadas entrevistas em profundidade a uma amostra de conveniência, constituída por 6 peritos, representantes dos atores-chave com intervenção na área das demências.

O painel de peritos identificados reúne elementos com formações de base diversas, nomeadamente nas ciências sociais, psiquiatria, neurologia e terapia assistencial. Estão igualmente representadas diferentes vivências, experiências e perspetivas, provenientes do lado da indústria, da procura e do regulador.

A identificação dos peritos foi discutida e aprovada pelo Coordenador Científico do presente trabalho.

O pedido de entrevista foi feito através de correio eletrónico (Anexo B).

Todas as entrevistas foram gravadas, mediante prévia autorização.

### **3.4. Técnicas de Tratamento da Informação**

As entrevistas foram transcritas verbatim, possibilitando a sua análise exaustiva. Para a descodificação da entrevista e posterior análise qualitativa foi utilizada a técnica de análise de conteúdo.

#### **3.4.1. Análise de Conteúdo**

Seguiremos o método da análise de conteúdo como método de análise do discurso declarado dos atores sociais identificados. Neste trabalho, entendemos por análise de conteúdo “Um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/receção (variáveis inferidas) destas mensagens.” (Bardin, 2009).

Desta análise fará parte a decomposição do discurso e identificação de unidades de análise ou grupos de representações para uma categorização dos fenómenos, a partir da qual se torna possível uma reconstrução de significados que apresentem uma

compreensão mais aprofundada da interpretação de realidade do grupo estudado (Silva; Gobbi; Simão, 2005).

Laville e Dionne (1999), definem 3 etapas no processo de análise do conteúdo, descrevendo-as da seguinte forma:

A primeira etapa- Recorte de conteúdos- corresponde à fase em que os conteúdos recolhidos e organizados, passam pela etapa de recorte, na qual os relatos são decompostos. São identificadas assim as unidades de análise, ditas também unidades de classificação ou de registo. As unidades consistem em fragmentos do discurso manifesto como palavras, expressões, frases ou ainda ideias referentes a temas recortados.

A segunda etapa- Definição das categorias analíticas- corresponde à definição das categorias sob as quais se irão agrupar, por parentesco de sentido, os elementos de conteúdo.

“A categorização é uma operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto por diferenciação e, seguidamente, por reagrupamento segundo o género (analogia), com os critérios previamente definidos. As categorias são rubricas ou classes, as quais reúnem um grupo de elementos (unidades de registo, no caso da análise de conteúdo) sob um título genérico, agrupamento esse efetuado em razão das características comuns destes elementos.” (Bardin, 2009). A categorização corresponde assim em agrupar em categorias as unidades de registo.

Neste caso seguimos uma modelo aberto, em que as categorias não são fixas no início, antes tomando forma no curso da análise. A nossa opção prende-se pelo carácter inovador e exploratório do estudo, que justifica a ausência de uma grelha já definida. A ausência de um modelo teórico definido, que enquadre a adoção da inovação em ALT justifica assim a nossa audácia de procurarmos chegar a bom porto sem qualquer rota pré-definida, mas apenas enquadrado pela nossa compreensão do tópico alimentada pela revisão bibliográfica.

Neste caso a abordagem é então indutiva: o pesquisador parte com um certo número de unidades, agrupando as de significado aproximado, para obter um primeiro conjunto de categorias rudimentares. Esse conjunto constitui o ponto de partida de um procedimento que, por etapas sucessivas, conduzirá a categorias finais (Laville; Dionne, 1999).

Exige-se das categorias que sejam pertinentes, isto é, convir aos conteúdos analisados; tão exaustivas quanto possível para englobar o máximo dos conteúdos; não demasiado numerosas, dado que o objetivo é o de reduzir os dados; precisas, isto é, definidas de maneira a que se saiba claramente onde colocar as unidades de conteúdo; e mutuamente exclusivas, ou seja, um elemento de conteúdo não poderá encontrar-se senão em uma só categoria

Ainda de acordo com Laville e Dionne (1999) teremos depois a última etapa- a categorização final das categorias analíticas. Trata-se de considerar uma a uma as unidades à luz dos critérios gerais de análise, para escolher a categoria que convém melhor a cada uma. Parte dos conteúdos pode já ter sido colocado nas diversas categorias quando a grelha foi elaborada a partir desses elementos. A classificação do resto do material será ainda mais fácil porque as unidades de análise são bem delimitadas, as categorias nitidamente diferenciadas e os critérios de inclusão em cada uma suficientemente claros e precisos para garantir a confiabilidade e a fidedignidade da operação. Os resultados desta não deverão variar se ela recomeçou num momento diferente ou se é retomada por uma ou várias pessoas trabalhando independentemente (Laville e Dionne, 1999).

De acordo com análise das entrevistas foi construída uma grelha de análise (Anexo C), com a identificação das respetivas categorias, subcategorias, unidades de registo e unidades de contexto.

A fim de assegurar a confidencialidade da origem das opiniões expressas pelos participantes do estudo, a sua identificação pessoal foi substituída por códigos (E1 a E6) e foi eliminada qualquer referência que pudesse permitir a sua identificação por terceiros.

### **3.5. Discussão Metodológica**

Ficou desde cedo muito clara a ausência de bibliografia a nível nacional, sobre os fatores que poderiam ser identificadas como barreiras e oportunidades para a adoção da inovação de ALT, em Portugal. Alguma bibliografia internacional, não serviria para enquadrar a realidade Portuguesa dadas as evidentes diferenças de realidades. A heterogeneidade económica, sociocultural e organizacional, torna os padrões de adoção potencialmente diferentes.

Não existe assim um conhecimento teórico e conceptual, sobre o tema em apreço. “ Nesses casos, os métodos qualitativos ajudam no trabalho de construção do objeto estudado, facilitam na descoberta de dimensões não conhecidas do problema e permitem também formular e comprovar novas hipóteses (Serapioni, 2000).

Recorremos assim a métodos qualitativos que nos permitissem abrir caminhos que pudessem ser mais tarde validados através da utilização de métodos quantitativos.

Utilizei entrevistas semiestruturadas, que permitiram uma abordagem bastante informal. Os entrevistados tiveram de fazer face a perguntas abertas numa primeira fase, e numa fase posterior, a questões mais específicas.

A fase de teste permitiu simplificar o questionário, para que este não se torna-se moroso, nem confuso, dado que poderia levar o entrevistado a não capturar a especificidades de duas das perguntas, que acabaram por ser eliminadas.

O questionário foi elaborado em função dos objetivos do projeto, bem como da revisão bibliográfica realizada antecipadamente, e de acordo com a metodologia da entrevista semiestruturada. O questionário foi desenhado para ter a duração de 45 minutos. Contudo, os tempos de entrevista variaram bastante, entre 31 minutos e uma hora e 30 minutos. Esta discrepância traduz não apenas as diferenças de disponibilidade e de temperamento de cada um dos peritos, mas também alguma dificuldade da minha parte na direção das entrevistas. De fato, as perguntas abertas facilitam a expressão livre dos entrevistados, tal como se pretende, mas requerem maior capacidade de orientação da discussão para os pontos e tópicos pretendidos, uma capacidade que fui apurando ao longo das diferentes entrevistas. Porventura, esta será uma limitação do estudo já que, a capacidade do entrevistador, na obtenção de dados relevantes para o objetivo do projeto, não terá sido homogénea.

Os peritos escolhidos, 6 no total, permitiram a obtenção de perspectivas frequentemente muito distintas. Foram escolhidos elementos que pudessem partilhar a visão dos diferentes players das ALT- Oferta, Procura e Reguladores. Esta opção revelou-se muito interessante dado que desta forma foi-nos possível integrar as diferentes perspectivas, permitindo assim a obtenção e recolha de uma amplitude de aspetos que, sendo identificados, poderão ser posteriormente validados através de meios quantitativos.

Para além destes critérios, foram identificados peritos com experiência de relacionamento com doentes com demência e/ou com experiência ALT. A formação

científica base foi muito diversa, abarcando a neurologia, a psiquiatria, a terapia funcional e as ciências sociais.

Dada a heterogeneidade de formação base, bem como de experiência, seria interessante verificar se há padrões de conceção que possam ser associados a determinados perfis. Contudo as limitações de tempo não permitiram um número superior de entrevistas, que pudesse tornar esse fato possível, o que pode ser considerada uma limitação do estudo.

Aos entrevistados não foi previamente disponibilizado o questionário, pelo que a entrevista decorreu com um grau de espontaneidade bastante elevado, sem que estes pudessem ter previamente preparado alguma forma de resposta.

Foi garantida confidencialidade, pelo que todas as referências capazes de conduzir à identificação do seu emissor foram retiradas.

A todos os peritos foi solicitada gravação da entrevista. As entrevistas foram transcritas para poderem suportar a análise de conteúdo. Os conteúdos gravados serão eliminados após apresentação do trabalho.

A análise de conteúdo revelou-se uma atividade muito estimulante, dado que permitiu o agrupamento das “unidades de contexto” em “unidades de registo”, e posteriormente o seu agrupamento em subcategorias, para no fim nos ser possível identificar as categorias.

A procura dos objetivos secundários, no âmbito do presente trabalho, embora tenha contribuído para lançar mais algumas pistas sobre a maneira de como poderão ser criadas condições para que as características e competências nacionais possam ser melhor utilizadas, revelou-se porventura bastante ambicioso. De fato, julgo que o tempo útil disponível para a entrevista, por parte dos peritos, bem como a complexidade e espectro do objetivo principal, não permitiram um adequado tratamento dos objetivos secundários.



## 4. **RESULTADOS**

### 4.1. **Barreiras à adoção e implementação de ALT**

Os entrevistados identificaram vários fatores como barreiras à adoção e implementação de ALT. Se em muitos dos casos se verificou um alinhamento de opiniões entre os participantes, também surgiram frequentemente opiniões desencontradas sobre o mesmo fator, sua importância e seu impacto, encontrando-se mesmo, relativamente a alguns fatores, opiniões de sentido antagónico. Tal fato demonstra bem, não apenas da complexidade do tema, mas também da heterogeneidade de sensibilidades e experiências dos peritos.

O **Custo** de aquisição dos equipamentos de Vivência Assistida foi um dos fatores que mais abundantemente foi referido pelos peritos, com 4 entrevistados (E1, E4, E5, E6) a referirem-no especificamente e de modo espontâneo como relevante. No caso dos restantes entrevistados (E2, E3), o tema não foi referido espontaneamente, requerendo da minha parte uma questão fechada sobre o tópico.

O poder de compra dos Portugueses, a sobrecarga de outras despesas consideradas básicas para a sua sobrevivência, a inexistência de reembolso, justifica, de acordo com metade dos participantes, que este fator seja considerado como uma barreira para a adoção destas tecnologias.

Para a outra metade, este elemento não faz sentido, essencialmente por dois motivos. Em primeiro lugar, porque há uma certa “comoditização” do *software* e mesmo do *hardware* necessário, levando a que o seu preço final seja bastante reduzido. Em segundo lugar, argumentam estes peritos, a questão não se coloca apenas ao nível do custo *per se*, mas sim do valor, pelo que se terá de se ter em conta também o benefício que a solução traz para os seus utilizadores. Este facto foi em alguns casos evidenciado com casos práticos reais em que, apesar do baixo custo dos equipamentos/soluções ALT, os programas não tiveram sucesso. Não deixa de ser interessante constatar que um dos entrevistados, pese embora tenha referido a limitação dos recursos financeiros como uma barreira ao acesso de ALT tenha, também ele, identificado uma situação relativa ao telealarme em que, apesar do

baixíssimo custo, o projeto não vingou, o que parece ser demonstrativo de que o elemento custo deve ser colocado em perspetiva e enquadrado no valor global da solução apresentada.

Também a **idade**, não apenas dos doentes mas também dos seus cuidadores (geralmente cônjuges), aspeto frequentemente associada à **literacia** da população com demência, foram apontadas por dois dos entrevistados (E1, E5) como constituindo uma barreira para a boa utilização destas tecnologias. Os potenciais utilizadores destas tecnologias têm na maior parte dos casos mais de 70 anos, apresentando frequentemente dificuldades em lidar com equipamentos bem mais prosaicos como telemóveis ou comandos de televisão. Revelam assim grandes dificuldades de aprendizagem de acordo com a opinião destes peritos. Um dos entrevistados refere mesmo que tais equipamentos têm frequentemente instruções em língua que não o Portuguesa, dificultando ainda mais tal aprendizagem. Trata-se de uma população pouco habituada ao relacionamento com máquinas, antes privilegiando o relacionamento humano, como referiu expressamente um dos peritos.

Contudo, vários entrevistados (E2, E3, E4) salientaram que este elemento não deve ser encarado como definitivo. É sim importante, mas reconhecem também que a perceção de utilidade, o apoio do cuidador, a formação adequada, a motivação, a capacidade e gosto individual para a utilização de tecnologia, são elementos que têm de ser tidos em conta. Um dos entrevistados sugere mesmo uma estratégia que tem, com sucesso, mitigado tal efeito. Passa por sessões de formação presenciais, antes de as pessoas se autonomizarem em casa e, ao fim de tais sessões, mesmo as pessoas com pouca literacia conseguem ter sucesso na utilização de tais tecnologias.

Para uma significativa parte dos entrevistados (n=4) a **falta de informação e de divulgação**, quer junto do grande público, quer junto dos profissionais de saúde, quer mesmo dos agentes políticos, são uma importante barreira à adoção de ALT (E1, E4, E5, E6). Estes agentes não sabem da existência de Tecnologias Assistivas, não sabem como podem ser úteis e finalmente, não as sabem utilizar. Os profissionais de saúde desconhecem o seu potencial e assim sendo, não recomendam a sua utilização, nisso desempenhando papel importante os médicos. Se estes, por falta de informação, não

suportam a sua utilização, tornam assim muito difícil a sua adoção por doentes e cuidadores.

Um dos entrevistados, focou a importância da informação junto dos agentes políticos identificando não ser claro que os políticos “ estejam informados sobre as mais-valias e vantagens destas tecnologias e do seu impacto, não só na qualidade de vida das pessoas e da sua segurança, mas também no seu valor económico quando comparado com outras respostas muito mais caras”. Curiosamente, se tal *deficit* parece ser bastante evidente a nível do poder central, a nível local verifica-se uma elevada sensibilidade. Vários entrevistados (E2, E5, E6) citaram experiências piloto a nível local, nos concelhos de Matosinhos, Braga, Amadora e no interior Algarvio. Um dos *experts* refere mesmo, de forma enfática, que há uma clara disponibilidade do poder local para acarinhar tais abordagens.

Também as dificuldades **de acesso à tecnologia** foram apontadas como barreiras, seja por deficiência de infraestruturas de rede (referido por um dos entrevistados), seja por falta de recursos informáticos (referido por outro). Um dos entrevistados não considerou como relevante estes aspeto salientado que “Eles não têm computador. O que é importante é haver um computador na família” ou o fato de “quase todas as câmaras terem locais públicos com acesso à internet, como centros de dia, junta de freguesias, etc.”- pelo que esta não se revela uma questão central, na sua opinião.

Uma outra barreira invocada, e com bastante nível de concordância, foi a **excessiva medicalização** das intervenções em saúde (E2, E4, E6), com os fármacos a serem considerados opções quase que únicas de intervenção, com evidente negligência das intervenções no ambiente das pessoas, sejam elas de natureza arquitetónica ou tecnológica. Este tópico reuniu também bastante consenso entre os entrevistados, nomeadamente no que às demências diz respeito, dado serem muitas as dúvidas, mesmo na classe médica, relativamente à eficácia da intervenção farmacológica. Um dos entrevistados referiu mesmo que a medicação é mais vista numa perspectiva de tornar o doente suportável para o cuidador e não tanto para tratar a doença.

Foi também identificada, por vários dos intervenientes (E1,E2, E5, E6) a importância da **adequação das soluções tecnológicas às verdadeiras necessidades** dos diferentes intervenientes. De acordo com estes entrevistados, as soluções que não

respondem às necessidades - que não partem de necessidades identificadas- ou que têm um carácter muito parcial, não intervindo de forma integrado no contínuo de cuidados, não envolvendo os seus elementos- profissionais de saúde, cuidadores, doente- têm mais dificuldade em serem adotadas e implementadas. Curiosamente, um dos intervenientes identificou mesmo o caso da referenciação por GPS como um caso de uma solução com muito pouco valor acrescentado, enquanto outros dois entrevistados a referenciaram como muito útil.

Foi possível também verificar a partir dos diferentes depoimentos que, apesar de por vezes do lado da oferta haver a sensação de que os seus produtos e serviços estão a ser incompreendidos, a verdade é que- de acordo com os peritos- frequentemente tal reflete uma procura do lucro pelo lucro, ou uma falta de identificação das verdadeiras necessidades, pelo que o mercado acaba por rejeitar a oferta. Os *experts* consultados enfatizam que tais tecnologias deveriam começar por caracterizar com rigor a situação, ouvindo familiares, doentes, médicos, enfermeiras, terapeutas etc., e percebendo em que medida e de que forma a tecnologia pode resolver uma necessidade (E2). Se o produto ou solução não for útil, não se usará e acabará por sair do circuito. O mercado, ainda de acordo com os entrevistados, não responderá e acabará por ser fator de regulação (E1).

A falta de **motivação** também foi identificada por dois dos entrevistados (E2 e E4) como uma das principais barreiras à adoção de ALT. Ambos integraram este desafio naquilo que são as limitações colocadas a qualquer recomendação ou prescrição médica, como seja a toma de comprimidos, a leitura do jornal diário ou uma recomendação para um estilo de vida saudável. Ou seja, os mesmos desafios de *compliance* que se colocam relativamente à prescrição médica clássica, são também os mesmos que se colocam ao nível das ALT.

A questão da **falta de interoperabilidade entre os interfaces de informação** também foi abundantemente referida por 4 dos entrevistados (E1, E2, E3, E6). Contudo, se três dos entrevistados olham para este tópico como um clara barreira à adoção de ALT, um outro não tem a mesma perspetiva. De acordo com os primeiros, tal impossibilita a comunicação dos sistemas, levando à criação de ilhas de informação, que não comunicam entre si e que, portanto impedem a criação de valor. Parece evidente que,

apesar da esta questão extravasar o âmbito das ALT, já que se coloca de uma forma mais ampla ao nível das TIC na Saúde, há consenso relativamente à necessidade, importância e mesmo urgência de definirmos o que devemos partilhar e quem deve aceder, por forma a assegurarmos que as plataformas informáticas comuniquem entre si (E6).

Contudo, como anteriormente referido, um dos outros participantes (E2) não considera tal relevante, antes prefere colocar a tónica na utilidade específica para os *players* que diretamente tiram partido imediato da solução oferecida.

A **liderança política**, foi identificada por um dos *experts* como a responsável pela insuficiente introdução destas tecnologias. Pela ausência de uma prioridade claramente assumida que identifique a necessidade de apoio aos idosos em Portugal, utilizando tecnologias de apoio remoto. Esta ausência de prioridade, não permite envolver os intervenientes de todo o sistema, condição essencial para que a mudança de operacionalize.

Dois intervenientes chamaram também a atenção (E3 e E6) para o **impacto no modelo organizacional** dos prestadores dos cuidados de saúde, na sequência da introdução das ALT. De facto, a introdução das ALT não fará sentido se for aditiva aos cuidados já existentes, pelo que terá de ter, de acordo com um dos depoimentos, um carácter disruptivo. Por outro lado, hoje o foco dos médicos é a prestação de consultas com objetivos curativos. Não há um foco na prevenção. A disponibilidade de dados vai conduzir a uma mudança organizacional que requererá que os médicos utilizem uma parte do seu tempo para trabalharem a prevenção, a partir da análise destes mesmos dados. Hoje em dia isso não é uma preocupação dada a indisponibilidade destes, mas quando eles estiverem disponíveis teremos de aprofundar este conceito.

O impacto destas tecnologias na organização dos cuidados exigirá uma ambiciosa gestão da mudança, pelo que poderá facilmente criar-se uma barreira à sua introdução.

Nenhum dos entrevistados considerou os desafios relativos à **Privacidade e Confidencialidade** dos dados como barreira à introdução da ALT. Os entrevistados olham para este elemento como uma inevitabilidade, com os seus riscos, mas com pouco impacto versus os benefícios. Um dos entrevistados (E2) identifica mesmo a

tecnologia como potenciadora de estratégias de anonimização e portanto potenciadora dessa privacidade.

#### 4.2. Oportunidades para a adoção e implementação de ALT

A melhor **eficiência do sistema** foi referida (n=2) como uma das vantagens e oportunidades, dado o potencial destas tecnologias para reduzirem o número de intervenções no sistema de saúde, criando condições para serem obtidos melhores resultados, mas com menos recursos por parte do sistema de saúde.

Tal seria possível, de acordo com os *experts*, através da **prevenção**- por exemplo através da análise dos dados obtidos por ALT, que dariam origem pela qualidade e quantidade de informação, a modelos preditivos de doença, permitindo assim intervenções mais eficazes a montante. Mas também por exemplo, através do estímulo ao exercício físico ou mais genericamente à adoção e monitorização de estilos de vida saudáveis, aspectos que se são facilitados através da adoção de ALT.

Uma outra vertente possível de ser explorada com ALT é a oportunidade, identificada pelos entrevistados, que surge com a **monitorização remota** de *outcomes* de saúde, bem como do seguimento de consultas, reduzindo assim as deslocações dos doentes aos serviços de saúde, o que constitui uma poupança para os próprios e seu cuidadores, bem como para o sistema.

Uma outra área com potencial para aumentar a produtividade dos prestadores de cuidados de saúde é a **comunicação diferenciada**, como foi definida por um dos *experts* (E2). Através das ALT este especialista tem a oportunidade de estar próximo do doente, atuando quando é necessário, mas sem requerer um tempo excessivo de investimento profissional. Toda esta tecnologia é vista como potenciadora do tempo dos profissionais de saúde.

Um dos entrevistados (E3) identificou como oportunidade para a adoção das ALT o benefício que decorre da **Coresponsabilização** de doentes/cuidadores e mesmo da sociedade, dado que estas tecnologias dão-nos acesso a meios de monitorização e registo que nunca tivemos no passado. Estes meios permitem não apenas registar o

nível de adesão aos medicamentos, mas também o registo de outras medidas prescritas pelo médico, como por exemplo uma determinada atividade física ou estilo de vida, significando tal que estes elementos abrem também um novo domínio no campo da responsabilização do doente/cuidador. Foi referido que tal tendência já se verifica nos EUA, dado o modelo americano ser muito baseado nos seguros privados, com as seguradoras a desenvolverem aplicações para monitorizarem determinados comportamentos dos próprios segurados, no sentido de identificarem comportamentos desviantes daquilo que é protocolado pelos médicos e de assim não assumirem os custos decorrentes da falta de *compliance*. Isto é, se os médicos definem um determinado comportamento e ao doente não o assegura, as seguradoras vão começar a não querer pagar e a imputarem ao próprio doente determinadas responsabilidades.

### **Áreas de oportunidade no contínuo de cuidados**

Os diferentes entrevistados identificaram oportunidades de introdução das ALT em diferentes fases do contínuo de cuidados dos doentes com demências.

Assim, foram identificadas como áreas de oportunidade as fases de Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Monitorização, Apoio ao Lazer e à Integração e Apoio à vida diária.

No que à **Prevenção** diz respeito, um dos participantes referiu que estas tecnologias permitirão o armazenamento de elevadas quantidades de dados, naquilo que é hoje frequentemente definido como *Big Data*. A análise e tratamento de tais dados poderão permitir a identificação de situações preditivas de um determinado *outcome*, assim justificando, com base na evidência, um determinado tipo de intervenção com vista a atuar preventivamente.

Na área do **Diagnóstico**, dois dos participantes (E3, E6) veem oportunidades a considerar. Um deles cita especificamente um projeto em curso, ainda em estudo, mas com evidente potencial para fazer rastreio cognitivo em massa, através de um exame, fácil de completar e disponível através da internet. Tal tipo de rastreio substituiria os exames neuro psicológicos que são caros e morosos para doentes, cuidadores e profissionais de saúde.

No que diz respeito à **Terapêutica**, foram identificadas duas áreas com potencial de utilização no âmbito das ALT. A estimulação cognitiva referenciada por 4 dos 6 entrevistados (E1, E2, E4, E5) e a compliance medicamentosa (E2, E5).

Relativamente à estimulação cognitiva, os entrevistados referidos referem como útil e passível de ser feita através de meios remotos, recorrendo a um computador, utilizando sons e cores ou jogos de internet. Dessa forma é possível trabalhar, não apenas a estimulação, mas também a monitorização do impacto. Contudo, verifiquei que o tópico da estimulação não parece ser um tema pacífico na comunidade médica, apresentando diferentes níveis de aceitação, sendo que um dos entrevistados referiu mesmo não depositar grande esperança no impacto de tal tipo de intervenção.

No que à compliance de natureza medicamentosa diz respeito, houve muita unanimidade no potencial desta opção. Não apenas numa fase inicial da doença, como apoio para o próprio doente, mas também para o cuidador que, dada a frequente polimedicação, a sobrecarga física e psicológica e, frequentemente a sua própria idade, necessita de apoio para melhor prestação de cuidados ao doente com demência. Um dos entrevistados valorizou o desgaste a que os cuidadores são submetidos, referindo que também estes se desorientam com a medicação, dando como exemplo chegar a ver listas de 20 medicamentos para uma pessoa com demência ao qual à que acrescentar mais 10 do cuidador! A utilização de ALT para apoio à compliance medicamentosa, não tendo grande potencial para o próprio doente, dado o impacto cognitivo da demência, tem muita utilidade, como é referido pelos entrevistados, para o cuidador.

De todas as áreas mencionadas como de potencial interesse, aquela que foi mais frequentemente referida, tendo-o sido por todos os entrevistados, foi a **Monitorização**. Monitorização que passa pela avaliação dos progressos terapêuticos, a partir do registo e armazenagem de dados, que se torna agora possível, sendo que também a sua transmissão passa a poder ser feita remotamente e, se pretendido, até em tempo real.

Dois dos entrevistados (E1, E5) também identificaram como oportunidade para as ALT a área do **Apoio à Vida Diária**. Um dos depoimentos destaca importância da fase da doença para que se valorize ou não a intervenção das ALT, manifestando a ideia de



que a sua utilização fará sentido numa fase mais ligeira/moderada, em que o doente ainda tem alguma autonomia. Também no caso do apoio à vida diária, foi salientada a sua utilidade na melhoria da segurança, como seja a sua utilização em alarmes para fugas de gás, sensores de quedas, etc.

Algumas das respostas foram no sentido de considerarem que também no caso da **Integração e do Lazer** há oportunidades para a utilização de ALT.

Contudo surgiu alguma diversidade nas respostas, parecendo evidenciar que não há um pensamento comum nesta área.

Desde logo, porque a sua utilização dependerá, mais uma vez, do estadio da doença, segundo um dos entrevistados. Um dos intervenientes (E3) também referiu a potencial que as tecnologias e a sua utilização abrem em termos de integração social via redes sociais, numa ótica de partilha de experiências. Pensa que num curto prazo teremos grupos ativos ou plataformas ativas de partilha entre diferentes utilizadores ou doentes de uma determinada comunidade de interesses de uma dada patologia, e tal será um novo facebook a curto prazo.

Sobre este mesmo tópico um outro interveniente (E5) não vê aí vantagens, pelo contrário. Este entrevistado prefere que as pessoas frequentem o centro de dia, ou que “vão à mercearia tomar o cafezinho com o vizinho de há 30 anos, em lugar de estarem a fazer um jogo *on-line* com alguém à distância. Dessa forma podem desenvolver competências sociais e no computador não” - acrescenta.

Um dos exemplos citados, capaz de ajudar a Integração Social e o Lazer, foi a geolocalização, enquanto tecnologia muito útil e com elevado potencial, evitando assim que os doentes se percam nos seus trajetos. Para metade dos *experts* este tipo de solução tem muita utilidade no caso das demências (E1, E4, E6). Contudo, um outro elemento identificou esta tecnologia como um exemplo de falta de adequação entre aquilo que é a necessidade e a oferta, dado que estes doentes vão progressivamente reduzindo a sua esfera de atuação e de autonomia, não correndo portanto, na prática, esse risco.

Trata-se de uma área de intervenção, correspondendo curiosamente a uma oferta com bastante notoriedade, em que foram registadas opiniões completamente díspares, sobre a utilidade ou não da solução ALT. Este fato confirma mais uma vez, a

complexidade da percepção da criação de valor, dada a heterogeneidade de entendimentos.

### 4.3. Especificidades das demências

A principal especificidade identificada por todos os entrevistados diz respeito ao **impacto cognitivo** da doença. Com diferentes expressões, como sejam: “perda de capacidade de lidar com o dia-a-dia”, “de se auto abastarem”, “ausência de autonomia”, “pessoas que estão completamente perdidos”, é de fato a perda dessa capacidade humana primeira, aquela que é insistentemente referida pelos especialistas entrevistados. Os doentes precisam “de um porto de abrigo, de um porto seguro”. Essa perda da valência cognitiva leva a que o que se precise de colmatar, seja mais dificilmente colmatável através das ALT.

Vários entrevistados referem que, ao contrário de doenças crônicas sem impacto cognitivo, como a diabetes, a hipertensão, a DPOC, em que o doente é o ator ativo das ALT dado que ele reúne, na maior parte dos casos, toda a autonomia para exercer a sua vontade com recurso a estas tecnologias, na demência os doentes não possuem essa capacidade. Não podemos contar com eles como atores principais. Este aspeto transparece em todas as entrevistas de uma forma muito evidente.

Também ao contrário de doenças que envolvem deficiências físicas, auditivas ou visuais, o caso das demências não possibilita a utilização de soluções protésicas, apresentando assim uma complexidade acrescida no que há intervenção assistida diz respeito.

Enunciando estes fatos, os entrevistados falam do seu impacto externo e nas “externalidades da demência” e definem, como elemento chave da equação, o papel do cuidador. Daí que todos os intervenientes identifiquem os cuidadores como o target crítico para a avaliação da eficácia das ALT.

Os entrevistados referem mesmo a necessidade de serem melhor conhecidas as necessidades do cuidador. Enquanto não houver uma auscultação séria e real das necessidades dos cuidadores, dificilmente se vai oferecer aquilo que as pessoas

precisam. “Se calhar para o cuidador o mais urgente é ter 2 horas livres para ir apanhar ar. Sem se ouvir o cuidador, dificilmente se vai ter a noção das prioridades para aquela pessoa”- referiu um dos entrevistados.

Uma outra característica específica das Demências tem a ver com a diversidade de **evolução da sintomatologia**. Efetivamente a doença terá impacto diverso, consoante a sua fase (E5), fase esta que terá uma evolução. Poderá afetar primeiro a mobilidade, a sensibilidade, a visão, o andar, pelo que cada um dos casos tem a sua especificidade.

Um dos entrevistados referiu que o avanço da idade leva ao reforço das diferenças entre as pessoas. A heterogeneidade é amplificada pela idade avançada. A importância e impacto das experiências acumuladas, a forma como as viveram, a forma como têm vivido marcam diferenças, que são crescendo à medida que a idade se acumula, de acordo com o entrevistado. Daí que pareça simplista a designação genérica de conteúdos para seniores, ou jornais ou revistas para seniores. Eles necessitam de conteúdos diferentes porque atribuem prioridades diversas às suas necessidades. Por exemplo, um idoso que gosta muito de caminhar, se tiver uma artrose não hesitará em colocar uma prótese no joelho, porque a funcionalidade do andar é muito importante para si, enquanto outro, que nunca gostou de caminhar, que é um sedentário, se calhar preferirá não ser operado à prótese do joelho. O valor das intervenções, para cada um deles é diferente. Isto por exemplo na área da cognição, na área da demência é muito assim, segundo um dos *experts*. Isto depois multiplica-se, porque depois temos as famílias e a forma como estão organizadas, levando a necessidades muito diferentes.

#### 4.4. A Visão da Indústria

- A participação dos “consumidores finais” no processo de desenvolvimento de produtos e soluções ALT

Ambos os representantes da indústria identificam a participação dos doentes na fase de conceção e desenvolvimento das soluções ALT como crítica para o sucesso da adoção de tecnologias assistivas. Há uma visão clara da importância de testar no terreno, de experimentar a solução e de avaliar o seu impacto junto da cadeia de valor, aí incluindo profissionais de saúde, doentes e cuidadores.

Há o reconhecimento da importância de partir das necessidades para as soluções, nomeadamente quando estamos à procura de inovação incremental. Neste caso, estaremos perante um modelo de inovação orgânica, que responde àquilo que o mercado vai solicitando. Segundo um dos peritos, provavelmente este será o modelo de inovação preferencial, dado que as empresas estão muito dependentes de pequenos criativos, que são figuras importantes na fase inicial do desenvolvimento das empresas, que procurarão ouvir o doente/utente e compreender as suas necessidades não satisfeitas.

Um dos entrevistados abordou igualmente um outro modelo de inovação- a inovação disruptiva, identificando-a como uma alternativa, referindo mesmo que “se o anterior modelo é tipo Amazon, neste caso seria tipo Apple”. Considera haver situações em que a inovação tem e pode mesmo ser disruptiva. Sobretudo quando estamos a falar de cenários em que o utente não é capaz de comparar com nada semelhante. Um modelo baseado no paradigma de que “eu digo ao mercado aquilo que ele precisa”. Ou seja, eu crio, eu sei o que o mercado precisa ou vai precisar no futuro próximo, e eu crio inovação nesse sentido. “No caso da Apple, ninguém pediu aquilo, mas toda a gente quer, o que não deixa de ser interessante”- segundo este perito.

- Alinhamento entre os Programas de apoio de âmbito Europeu (como por exemplo Horizonte 2020) e Nacionais.

Na recolha de opiniões foi possível verificar não haver informação suficiente daquilo que são programas comunitários e da forma como estes estão ou não articulados com os programas nacionais.

Relativamente ao Programa Horizonte 2020, há concordância entre os entrevistados relativamente ao fato de este não ser muito claro, quer naquilo que irá significar para Portugal, quer no seu processo de candidatura. Um dos entrevistados enfatizou que não se sente suficientemente informado, apesar dos seus esforços nesse sentido, reportando mesmo que outros parceiros da indústria têm procurado essa informação sem sucesso, havendo a perceção de que se trata de um processo longo e burocrático.

- Interoperabilidade nas ALTs. Qual o papel da indústria?

Nenhum dos operadores refere o papel do regulador como parte da solução, sendo que ambos acreditam no papel de autorregulação da indústria e do próprio mercado. A miríade de soluções tecnológicas impossibilitam, na perspectiva destes entrevistados, uma abordagem regulamentar *top-down*. Terá de ser a dinâmica do próprio mercado, nomeadamente através de fusões & aquisição geradoras de escala, ou através da entrada de grandes *players*, por exemplo das telecomunicações, ou da indústria farmacêutica, que tornará possível a criação de *standards* de operação, assim permitindo a interoperabilidade.

Foi citado o caso da HL7 que é um *standard* de comunicação, que começou muito na padronização da imagem médica, e que resulta da contribuição muito ativa das maiores empresas mundiais do setor, bem como de outras organizações, que também são parte ativa desta discussão.

- O trabalho em rede e o ecossistema de ALT

Ambos os intervenientes têm um discurso muito alinhado, referindo que Portugal nunca teve uma tradição de trabalho colaborativo, mas que na área das empresas é onde tal abordagem se verifica com maior frequência. Os gestores das empresas novas são esmagados pela necessidade de serem ágeis e de chegarem rapidamente ao mercado,

constituindo esta realidade um elemento que força os diferentes *players* à colaboração. Na realidade, para poderem apresentar soluções competitivas, as empresas terão de recorrer a vários domínios. “Não basta a tecnologia bruta, é preciso vesti-la por forma a ser útil”- de acordo com um dos entrevistados, acrescentando – “Por exemplo, se é qualquer coisa para o doente vestir, é preciso ir buscar material têxtil. Se é para fazer sistemas de localização dentro de portas, temos de ir buscar sensores. Há outras empresas que vão ganhar com isso e entrar nessa parceria. Não vão eles desenvolver o produto, porque não percebem nada do resultado final”.

Foi citado, como exemplo da colaboração entre empresas, o caso do HealthCluster em Portugal, que tem vindo a ajudar a aproximar muito as empresas que, de uma forma complementar, colaboram em projetos conjuntos.

#### **4.5. A Visão dos Reguladores**

##### **➤ Estratégias e Programas. Portugal e a Europa.**

Parece ser evidente, da parte dos reguladores, a perceção de que, no domínio da demência em geral, e das ALT em particular, há falta de alinhamento entre aquilo que são as políticas e os programas nacionais *versus* aquilo que são as políticas e programas europeus.

Há a perceção de que estamos atrasados face à Europa, em termos de prioridade política e de estratégias de intervenção na demência. Essa ausência dificulta a identificação das necessidades neste campo e por conseguinte impossibilitam a mobilização de instrumentos para que se possa dar a resposta adequada.

Há também a constatação de que algumas intervenções pioneiras, feitas muitas delas com apoio comunitários, acabam por desaparecer logo que o projeto e o dinheiro terminam. As candidaturas são feitas por instituições, a título individual, sem que haja uma integração num plano mais vasto, de natureza nacional. Acabado o programa e o apoio, tudo desaparece, sem que fiquem estruturas ou o conhecimento que permita prosseguir o investimento já realizado.

Nem mesmo relativamente ao Programa Horizonte 2020 há conhecimento suficiente que indicie alinhamento entre políticas, no sentido de capturar oportunidades de financiamento e de parceria.

- Interoperabilidade das ALT em Portugal e papel dos reguladores.

Há entre os agentes do sector uma descrença evidente na capacidade de intervenção do estado no sentido da regulação da interoperabilidade. Os agentes reconhecem o número de sistemas informáticos que proliferam nos diferentes sectores da saúde, havendo mesmo hospitais em que coabitam diferentes sistemas. Trata-se de um tema sobejamente identificado, mas ainda sem resolução.

Um dos *experts* considerou mesmo fundamental identificar qual a informação que nós queremos transferir e para onde- “Qual o tipo de informação? E para onde queremos exportar essa informação?” Talvez esta identificação seja crítica para assegurar a existência de interoperabilidade em áreas em que este facto pode fazer a diferença porque, provavelmente não é possível, nem mesmo desejável, que o sistema seja tão aberto que “toda a gente veja tudo”- conforme referiu um dos peritos.

As insuficiências provocadas pela deficiente interoperabilidade são vistas como um facto que dificulta o bom funcionamento dos serviços.

#### **4.6. A Visão da Procura**

- A participação dos “consumidores finais” no processo de desenvolvimento de produtos e soluções ALT.

A participação dos “consumidores finais” é vista como muito relevante, sendo que é unânime a ideia de que estes deveriam estar mais envolvidos no desenvolvimento de soluções ALT. Dado o impacto que as demências têm sobre os doentes, limitando a sua autonomia cognitiva, os participantes também identificam o papel do cuidador como de extraordinária relevância.

Há a convicção de que “sem se ouvirem as necessidades, a partir dos interessados, dificilmente se caminha na direção certa e se oferece o produto que os doentes e seus

cuidadores precisam”, tal como referido por um dos entrevistados. Um outro *expert* acentua que é através do contacto com os utilizadores diretos, como os doentes ou indiretos, como os cuidadores, que se conseguem encontrar soluções adaptadas à realidade e “não gerar necessidades em função daquilo que temos para oferecer, que é o que às vezes acontece”.

Não há contudo, por parte dos entrevistados, a percepção de que, doentes e cuidadores estejam a ser incluídos no desenho das soluções ALT.

➤ Necessidades específicas dos doentes com demências

São várias as necessidades específicas apontadas por parte da procura, no que respeita especificamente às demências.

Um dos riscos das pessoas com demência é o de se perderem, pelo que através da geo-localização podem ser localizadas. Os sistemas de geolocalização são apontados como muito relevantes para alguns dos intervenientes. Trata-se de uma tecnologia útil, de fácil utilização, passiva, pelo que o doente não tem de fazer nada. Esta opinião favorável às tecnologias de geolocalização não é unânime, tal como referido anteriormente.

São também apontados como uma necessidade específica das demências, os elementos relacionados com a segurança em casa. Alarmes para deteção de presença de gás, a utilização de sensores que permitam detetar movimentos noturnos que ponham em risco a segurança do doente, ou a identificação de quedas, mesmo que num ambiente institucionalizado, são vistas como necessidades específicas das demências que poderão ter resposta através das ALT.

Também o apoio à medicação para utilização pelos seus cuidadores, ou a utilização de ecrãs tácteis de estimulação cognitiva, são vistas como úteis para aplicação na demência.



➤ Satisfação das necessidades reais dos doentes

As respostas por parte da Procura indiciam um nível de satisfação moderado para com a oferta em ALT e as necessidades reais dos doentes. “Eu acho que as ALT já respondem a uma pequena parte das necessidades” – como referiu um dos entrevistados, referindo de forma paradigmática o sentimento do lado da Procura.

Os entrevistados confirmam a utilização marginal de ALT, sendo evidentes a partir do feedback recolhido, os desfasamentos de natureza tecnológica ou de custo.

#### **4.7. Mapa de Competências Nacionais**

➤ Áreas de excelência em Portugal capazes de contribuir para a investigação e desenvolvimento de soluções inovadoras em ALT

De acordo com a contribuição dos entrevistados, deveremos considerar duas áreas de competência. A primeira, diz respeito à oferta por parte da indústria. Respeita à investigação e desenvolvimento de solução ALT. Uma segunda, diz respeito à investigação médica nesta área do conhecimento. Da conjugação de tais competências nacionais, teremos maior ou menor capacidade de criação de valor em Portugal, no campo das ALT aplicadas às demências.

No que à indústria diz respeito, foram citados vários casos de empresas com potencial a nível global, não apenas nas áreas de sistemas de informação e *software*, mas também nas áreas dos sensores e de *hardware*.

Um dos exemplos citados é a PLUX ([www.plux.info](http://www.plux.info)). Trata-se de uma empresa com posicionamento global, dedicada ao desenvolvimento de plataformas integradoras de informação de “wearable body sensors”, como eletromiografia, eletrocardiografia, respiração, acelerómetros, combinados com conectividade *wireless*.

Um outro exemplo citado é a CriticalHealth ([www.critical-health.com](http://www.critical-health.com)), empresa que tem como visão melhorar a qualidade de vida e reduzir a despesa em saúde. Para realizar esta visão, a sua missão passa por fornecer informação crítica de saúde através da comercialização de tecnologias inovadoras e acessíveis.

Também foi citado o caso da Universidade do Minho e de várias empresas na região do Minho, tipicamente *spin-offs* da própria Universidade. Também importante no contexto do Mapa de competências Nacionais é o Centro de Nanotecnologia da Universidade do Minho. As soluções trazidas pela nanotecnologia serão importantes porque ninguém vai gostar de usar *devices*, pelo que a sua dimensão será um fator crítico de aceitação, podendo mesmo, por exemplo, serem incorporados subcutaneamente.

Também foi realçado o papel da Faculdade de Engenharia da Universidade do Porto (FEUP), como centro de conhecimento nesta área.

Na área da medicina, as opiniões são um pouco mais heterogéneas e extraordinariamente reservadas.

O que parece ser evidente, para a generalidade dos entrevistados (E1, E2, E3, E4, E6) é que, de um modo geral, não é fácil à comunidade médica Portuguesa trabalhar de acordo com modelos colaborativos, que envolvam mais do que um grupo de investigação ou mais do que um centro. A questão contudo, é que se nos limitarmos a um único centro de investigação, frequentemente estes não têm dimensão crítica. Não têm casuística e portanto não têm o volume de atividade necessária para competir com outros centros que têm bem maior dimensão, com estudos que apresentam maior robustez estatística e com um impacto totalmente diferente. O impacto de um estudo será totalmente diferente se estivermos a estudar uma população de 100 doentes ou de 10.000 doentes. É preciso rede, e essa rede é difícil de estabelecer, de acordo com grande parte dos nossos entrevistados. De fato, as barreiras de natureza pessoal parecem dificultar o trabalho de equipa que permita a obtenção de resultados com escala internacional.

Foram reconhecidos casos pontuais de excelência clínica, com relevância a nível internacional, mas que têm uma origem individual. “ Eu sei que se estão a fazer coisas fantásticas em Portugal. Há gente fantástica. Nós conseguimos-nos destacar pelo individualismo. Nós temos pessoas que são as melhores do mundo. Se calhar temos 1, 2, 3, 10, 20, 30 pessoas que são as melhores do mundo ”-referiu um dos peritos.

Um dos entrevistados citou o Instituto de Medicina Molecular (IMM) e a Universidade de Coimbra como centros de excelência médica na área das demências, enquanto os demais participantes se escusaram apontar casos concretos.

Um outro aspeto também referido, é a pouca ligação dos centros de investigação à realidade do terreno, havendo um fosso muito grande entre a investigação e a aplicação prática, levando a que a comunicação entre as partes se torne cada vez mais difícil.

#### **4.8. Recomendações para acelerar a inovação e adoção das ALT em Portugal, nomeadamente na área das demências.**

Não deixa de ser interessante o elevado número de experts (n=5) que referiram a necessidade de colaboração entre pares, como algo crítico para a aceleração da inovação e adoção das ALT. Esta colaboração deverá passar por maior colaboração entre os centros de investigação universitária e os clínicos, entre os diferentes centros de investigação, bem como entre as diferentes especialidades, por exemplo as especialidades de psiquiatria e neurologia. A “luta contra o narcisismo” tal como adjectivado por um dos *experts* é fundamental para o progresso da investigação.

Um dos peritos refere o tópico da articulação e da colaboração, como o tópico onde é mais importante trabalhar, para garantir que há um foco e que este é partilhado, defendendo que todas as medidas que possam fomentar o trabalho em rede, terão um elevado impacto. Propõe por exemplo criar uma iniciativa de carácter público, que agregue todos os intervenientes numa lógica tripartida: os atores clínicos, os atores governamentais (aqui incluindo também a parte da investigação, da academia) e também a indústria.

Também foi igualmente referida a necessidade de a investigação universitária estar mais centrada naquilo que são as necessidades dos doentes e mais associada à realidade clínica. As universidades são “acusadas” de produzirem um trabalho muito “individualista”, gerando tecnologia que depois, não tendo utilidade, acaba por não ser usada. Há um largo consenso entre os entrevistados de que há um *gap* entre a investigação universitária e a clínica, com pouco diálogo entre as partes, apesar da qualidade intrínseca dos intervenientes.

É também proposto que, o próprio governo, desempenhe um papel muito importante, dado que este é o tipo de tecnologia que requer baixo investimento, para a produção

de um bem transacionável. É, por outro lado, um bem altamente transacionável num contexto de internacionalização, defende um dos *experts*. “Temos a vantagem enquanto país, de facilidade de adaptação a outros contextos e culturas e, por outro lado, temos um elevado nível de qualidade de Engenharia, elemento que outros países vão perdendo” acrescentou o perito. Para este, Portugal tem as condições, se conseguirmos ultrapassar os problemas de cooperação, para montar em Portugal um showroom para este tipo de soluções, dado termos uma escala que nos permite facilmente fazer pilotos.

Uma outra recomendação vai no sentido da divulgação destas tecnologias e do seu potencial, junto dos profissionais de saúde e da população. A reconhecida deficiência a este nível tem dificultado a inovação e o desenvolvimento de tais soluções.

Um outro *expert*, talvez como consequência da carência anteriormente referida, propôs a realização de um projeto-piloto de larga escala, suficientemente abrangente, para demonstrar resultados, sugerindo que este deveria começar por Lisboa. Neste piloto, ligar-se-iam os centros de saúde, as paróquias e outras instituições, às casas das pessoas, através das ALT. “Temos de ir para o terreno. É preciso dar conforto, segurança e qualidade de vida às pessoas, para que a casa seja o melhor sítio para estar. E o que é preciso é começar!”- acrescenta.

Um outro entrevistado elegeu como prioridade a identificação das reais necessidades, nomeadamente dos cuidadores, a partir da qual se deveriam conceber produtos de fácil utilização e “baratos”.

De notar que não houve nenhum apelo a maiores necessidades de financiamento por parte das entidades públicas ou de intervenções de natureza legislativa. Pelo menos nesta fase, é evidente que não é a esse nível que se centram as prioridades. Por aquilo que pude escutar dos *experts* há uma noção clara de que antes de se colocarem tais questões, outras terão de ser resolvidas a montante, nomeadamente no que diz respeito à necessidade de trabalho colaborativo, em rede, em parceria.

## 5. **DISCUSSÃO**

Pretende-se neste capítulo proceder à discussão dos resultados apresentados no capítulo anterior, confrontando-os e relacionando-os com o quadro de referência obtido a partir da revisão da literatura.

Urge desde logo balizar estes resultados à luz da mais recente literatura. Ora, de acordo com a literatura mais atualizada, e ao contrário do que tem sido defendido durante décadas, a inovação não é linear, nem direta, e não segue uma determinada sequencia ordenada, com os seus estadios obrigatórios. A inovação é antes um processo flexível, complexo, aonde numerosos fatores atuam e determinam o resultado final (Ilinca *et al.*, 2012).

O presente trabalho exploratório, confirma exatamente esta perspectiva como abaixo veremos.

A análise de conteúdo realizada permitiu agrupar a heterogeneidade de informação obtida no trabalho de campo, de uma forma que sistematiza os elementos chave da Adoção da Inovação nas Tecnologias Assistivas, utilizando o caso das demências como patologia de referência.

Foi possível identificar 6 Categorias, que identificam os seguintes contextos:

- Contexto Tecnológico
- Contexto do Valor Percecionado
- Contexto Político
- Contexto Sociocultural
- Contexto Individual
- Contexto da Doença

A ousadia e paixão pelo tópico leva-me mesmo a propor um modelo conceptual de explicação de adoção da inovação em ALT, em Portugal. Tal como o presente trabalho, de natureza exploratória, o modelo proposto não tem um carácter definitivo. Resulta da dialética entre a literatura revista e as entrevistas exploratórias com peritos e respetiva análise de conteúdo, procurando identificar um modelo explicativo da adoção da inovação em ALT, de acordo com a realidade Nacional.

### 5.1. Contexto Tecnológico

Adner (2006), chama a atenção para o fato de as inovações necessitarem de um conjunto de inovações complementares que constituem o ecossistema tecnológico da inovação, sem o qual esta não acontece. Exemplo disso são as Televisões de alta definição, que só se tornaram uma realidade quando alguns elementos críticos, como por exemplo a tecnologia de compressão de sinal se tornaram possíveis, apesar de a tecnologia HDTV já estar disponível desde o início dos anos 90.

A essência do conceito de eHealth, de mHealth, ou de ALT, passa, por definição, pela disponibilidade de estruturas que suportem a informação e comunicação. O contexto tecnológico é assim crítico para que decorra inovação em eHealth.

Através do Inquérito à utilização de Tecnologias de Informação e de Comunicação nos Hospitais, em 2012, foi possível obter uma boa radiografia do estado da arte (INE, 2012), sendo de destacar que:

- Todos os hospitais dispõem de internet, com 96% destes a disporem de internet de banda larga.
- 30% dos hospitais praticam atividades de telemedicina, com destaque para a teleradiologia, teleconsulta e telecardiologia, utilizadas em respectivamente, 75%, 36% e 32% dos hospitais que utilizam telemedicina.
- A existência de processos clínicos eletrónicos verifica-se em aproximadamente 77% dos hospitais.

Os dados obtidos dão-nos uma perspectiva geral positiva das infraestruturas e processos tecnológicos disponíveis nos nossos hospitais.

As entrevistas realizadas aos peritos e respetiva análise de conteúdo, permitiram uma análise mais detalhada das variáveis a considerar. Assim, e no que respeita ao contexto tecnológico, foi possível identificar as seguintes áreas a considerar como revelantes para a adoção da inovação em ALTs: acesso, custo e interoperabilidade.

No que diz respeito ao **acesso** à infraestrutura tecnológica, os peritos apontam algumas insuficiências na universalidade da rede e também na qualidade da mesma, pelo menos em determinados locais, de que são exemplo o interior do país e o

ambiente hospitalar. Este facto obrigou mesmo um dos peritos a condicionar o desenho da sua oferta ALT às características da rede disponível, a fim de que esta solução pudesse ser adotada no ambiente hospitalar.

O relatório produzido a partir dos dados obtidos no "European Hospital Survey: Benchmarking deployment of e-Health services (2012 – 2013) " analisa a status relativo aos indicadores de eHealth, de cada um dos 28 membros da União Europeia, Islândia e Noruega. É oportuno avaliarmos qual o posicionamento de Portugal, quer num contexto temporal, dado que a análise compara os dados de 2012 com os de 2010, quer num contexto internacional, dado que os dados nacionais são comparados com os restantes países europeus (IPTS, 2013).

Os dados foram obtidos a partir de inquérito feito junto do responsável de Tecnologias de Informação e Comunicação dos Hospitais (n=41).

Neste relatório é possível identificar os vários indicadores englobados na Área de Infraestruturas: Ligação externa; Banda larga superior a 50Mbps; Wireless única ou unificada e o *Electronic Patient Report (EPR)* partilhado por todos os departamentos hospitalares. O quadro abaixo explicita bem o progresso observado em Portugal a este nível, entre 2010 e 2012, com exceção do EPR. Em todos os itens verifica-se uma superioridade por parte dos indicadores Nacionais vs. a média do grupo de países englobados no estudo (Tab. 3).

eHealth indicators - Portugal	Valid N	% hospitals	2012 difference Portugal vs.EU27+3	Portugal evolution, 2012 vs. 2010 <sup>72</sup>
<b>Infrastructure</b>				
Externally connected	40	85%	9%	5%
Broadband > 50Mbps	38	66%	30%	31%
Single and unified wireless	40	50%	10%	25%
Single EPR shared by all departments	40	63%	6%	-28%

Tabela 3 – Indicadores eHealth em Portugal. Área de Infraestruturas (IPTS, 2013).

Assim, parece ser bastante significativo o nível de cobertura e de qualidade das infraestruturas tecnológicas, quer por via dos inquéritos aqui partilhados, quer pelo sentido das respostas dos peritos durante o trabalho de campo.

No que diz respeito ao **custo da tecnologia** necessária á inovação e adoção das ALT, decorre da conversa tida com os peritos que a tecnologia necessária é toda ela bastante madura. Estamos a falar de tecnologias de Bluetooth, de *wireless*, de internet (E3). Um outro entrevistado recoloca mesmo a questão referindo que “Às vezes não é expensive technology é antes wised technology, que está em causa” (E2).

Relativamente à **interoperabilidade**, no caso das ALT, este elemento tem a maior importância. O sucesso das ALT reside na capacidade de comunicar dados e dessa forma criar informação que possibilita uma determinada ação. Nesta área, as limitações de momento ainda são grandes, com a generalidade dos peritos a constatarem as dificuldades correntes no sistema português, com três dos entrevistados a apontá-lo como uma fraqueza do nosso sistema. Para um outro perito, essa questão não é urgente. Curiosamente este é, a meu ver, um caso de perspectiva específico de determinados sectores para quem, se uma determinada solução ALT funciona bem numa determinado contexto, com qualidade “vertical”, então não sentimos como urgente uma procura de maior horizontalidade e assim sendo, de interoperabilidade.

Contudo, os movimentos de fusões e de aquisições, bem como a entrada de novos *players* com escala global, como as empresas de telecomunicação (facto já em marcha, e de que são exemplo a Samsung e a Siemens), ou potencialmente da Indústria Farmacêutica e das Seguradoras, como foi referido pelos peritos, bem como a expansão do sistema HL7, aumentarão a interoperabilidade das ALT.

A nível nacional um pilar que terá de ser tido em conta, é a Plataforma de Dados de Saúde. Este repositório de informação clínica, dedicada aos diferentes agentes da prestação de cuidados (utentes, profissionais do SNS e de fora do SNS) será constituído por Portais específicos. O Resumo Clínico Único do Utente vai estar disponível para os profissionais de saúde através da Plataforma de Dados de Saúde, bem como para o doente através do Portal do Utente (Martins, 2012).



A integração de registos eletrónicos é um aspeto muito importante também porque, de acordo com Lewin *et al* (2010), estes poderiam fornecer informação relevante para os profissionais de saúde, para o sistema de Segurança Social, para os doentes e para os seus cuidadores, ajudando a recolher conhecimento que fundamentasse a utilização de tais tecnologias.

O relatório anteriormente referido, produzido a partir dos dados obtidos no "European Hospital Survey: Benchmarking deployment of e-Health services (2012 – 2013) ", analisa também a componente da integração, tendo para o efeito sido capturados indicadores específicos. Assim temos como indicadores, a capacidade de trocar informação de cuidados clínicos com fornecedores externos; a capacidade de trocar resultados laboratoriais com fornecedores externos; a capacidade de troca de dados radiológicos com fornecedores externos. Neste caso estamos relativamente em linha com os países da amostra, sendo que de 2010 para 2012 se verificaram resultados notáveis de progressão em Portugal (Tab.4)

eHealth indicators - Portugal	Valid N	% hospitals	2012 difference Portugal vs.EU27+3	Portugal evolution, 2012 vs. 2010 <sup>72</sup>
<b>Integration</b>				
Exchange of clinical care information with external providers	39	67%	11%	17%
Exchange of laboratory results with external providers	40	48%	-4%	28%
Exchange of radiology reports with external providers	39	54%	-1%	19%

Tabela 4 – Indicadores eHealth em Portugal. Área de Integração (IPTs, 2013).

Há assim uma tendência no sentido de que já existem, ou irão existir a breve trecho, condições estruturais para a implementação de plataformas que assegurarão a troca de informação entre os diferentes agentes do setor.

A existência de estruturas tecnológicas acessíveis à população em geral, o custo baixo da tecnologia frequentemente utilizada permitindo a criação de condições para a oferta de soluções a preços acessíveis para os utilizadores, a necessária e crescente

interoperabilidade, são os elementos fundamentais da caracterização do atual contexto tecnológico.

As questões colocadas ao nível do contexto tecnológico revestem-se de uma natureza fundamental, porque a essência das ALT, pressupõe uma capacidade de interação remota, o que coloca este requerimento como básico no processo de adoção. Assim, na minha perspectiva, esta poderá ser definida como uma força básica no contexto da adoção de Tecnologias Assistivas. Trata-se de uma premissa fundamental, colocada a montante da cadeia de adoção e sem a qual não será possível a difusão de ALT.

## 5.2. Contexto do Valor Percecionado

A análise de conteúdo realizada permitiu identificar esta categoria, que considero crítica para a adoção de inovação ALT, e que resulta da contribuição de diferentes subcategorias. A utilidade, a eficiência e a divulgação, são as 3 subcategorias identificadas a partir da contribuição dos peritos e da respetiva análise de conteúdo.

No que diz respeito à **Utilidade**, esta está relacionado com a forma como existe ou não uma correspondência entre a oferta e a procura.

O modelo de aceitação tecnológica proposto por Davis (1989) identifica a perceção de utilidade, como um dos preditores mais importantes da aceitação da tecnologia. Contudo estes fatores não têm sido extensivamente pesquisados. Por exemplo, Calvin e Karsh (2013) apenas identificaram, nos 52 estudos selecionados, 5 estudos em que foi possível evidenciar a importância do sentido da utilidade, facilidade de utilização e de autoconfiança informática, demonstrando o valor preditivo destas variáveis.

A partir das entrevistas com os peritos é evidente a relevância que é dada à utilidade, com todos eles a evidenciarem a importância crítica de entender as necessidades de doentes e cuidadores. “A tecnologia existe, mas terá de ser modelada às necessidades. Esse processo é um processo trabalhoso. Hoje em dia é preciso fazer estudos de usabilidade, testar, adaptar” (E2). A maioria dos entrevistados (n=4), referem mesmo que, se as tecnologias assistivas não são úteis, se não servem necessidades identificadas, então não serão utilizadas e serão rejeitadas pelo mercado.

Quando confrontados com a importância da participação dos doentes/cuidadores no desenvolvimento de soluções ALT, quer a oferta/indústria, quer os representantes da procura foram unânimes no reconhecimento da sua importância. Contudo, ambas as partes reconhecem que a participação dos doentes é insuficiente. Esta resposta por parte dos peritos consultados confirma a Declaração de Lecce, segundo a qual: “ Os atuais programas são caracterizados pela falta de interação adequada entre a procura (idosos, profissionais e família dos cuidadores, companhias seguradoras) e os fornecedores (indústria de inovação, pequenas e médias empresas, investigação). Isto leva a esforços contraditórios nos atuais projetos de investigação e desenvolvimento,

em que os diferentes interessados não estão devidamente representados “ (ALL Forum 2011).

Há o reconhecimento explícito por parte de alguns peritos (n=2) de que por vezes assistimos a ofertas ao mercado que correspondem, não às necessidades do mercado, mas sim à procura do lucro de curto prazo, procurando vender uma tecnologia e não tanto uma solução.

De fato, a tecnologia não será capaz de ajudar os autocuidados, ou de melhorar os resultados em saúde, se os doentes não a aceitarem. A tecnologia também não será útil se os utilizadores desta a percebem como desvantajosa ou funcionalmente incompatível com as suas necessidades, valores e experiências (Calvin; Karsh, 2009).

Duarte, Goodson, Dougherty (2014), analisaram os últimos 15 vencedores dos prémios Baldrige, identificando Boas Práticas das instituições distinguidas. O Prémio “Malcolm Baldrige National Quality Award in Health Care” é um prémio anual, atribuído pela Presidência dos EUA, e que distingue organizações prestadoras de cuidados pela excelência dos seus cuidados médicos. Estes autores verificaram que em 53% das instituições distinguidas, os doentes estiveram envolvidos na inovação. Este trabalho evidencia bem que a inovação, para cumprir o seu papel de acrescentar valor, terá de ir ao encontro dos doentes, contando com eles e envolvendo-os no processo da própria inovação.

Alguns poderão ser tentados a, no caso da demência, desvalorizarem o papel dos doentes, dado o impacto cognitivo da doença. Contudo, a assunção de que os doentes com demência não eram capazes de expressar os seus pontos de vista e sentimentos, tem sido desafiada por variados investigadores, bem como pelos próprios doentes, que têm participado em investigação, publicado artigos e livros e partilhado a sua opiniões em conferências internacionais de alto nível (Alzheimer Europe, 2011).

Um outro aspeto fundamental na avaliação da utilidade destas soluções prende-se com a amplitude da solução. Com a sua integração, nomeadamente junto dos diferentes agentes do *continuum* de cuidados. Dois dos peritos consideraram este fator fundamental para o sucesso da adoção. Um bom exemplo são as soluções de geolocalização que só por si adicionam pouco, segundo um dos peritos, ou da teleassistência, que têm pouco para oferecer em termos de prestação de cuidados, de

acordo com outro perito. A tecnologia “per si” não basta. Esta perspectiva, partilhada pelos peritos portugueses entrevistados, está em linha com a literatura internacional, nomeadamente com os conceitos apresentados por Omachonu e Einspruch (2010), quando referem que na Inovação, no caso da saúde, deveremos considerar 5 intervenientes-chave, tendo cada um deles as suas próprias necessidades, desejos e expectativas. O saber, os médicos e outros profissionais de saúde, os doentes; as organizações prestadoras de cuidados, indústria inovadora e agências reguladoras. O valor da utilidade percecionada será tanto maior quanto maior for a capacidade de as propostas em ALT preencherem as necessidades destes intervenientes.

Krieger *et al.* (2013) enfatizam a necessidade de os serviços inovadores de *eHealth*, serem capazes de criar valor acrescentado a todos os diferentes *stakeholders* envolvidos. São identificados, nomeadamente os Doentes, Profissionais de saúde, Pagadores/Seguradoras e Prestadores/indústria, cada um deles procurando determinados benefícios na oferta da inovação. O quadro abaixo identifica potenciais benefícios de serviços de ehealth, para os diferentes stakeholders (Fig.12).

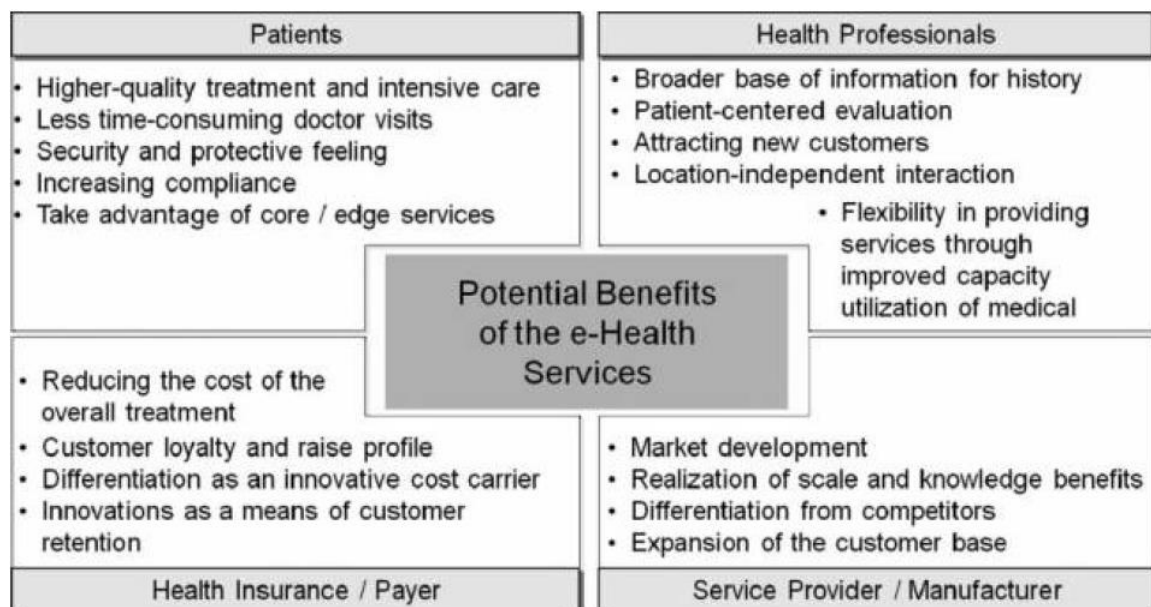


Figura 12 – Benefícios potenciais dos serviços de eHealth. Krieger *et al.* (2013)

Daí que seja sugerido pelos autores o envolvimento de clientes ( por ex. de profissionais de saúde) e de doentes, como coprodutores e codesenhadores soluções eHealth.

Carapeto, Fonseca (2014), definem coproduzir como, “simplesmente, produzir em conjunto”. Para os autores, não se trata apenas do ato de produzir, mas antes abarcando também o pensar em conjunto, projetar em conjunto, executar em conjunto e avaliar em conjunto. Assim, a referência à coprodução, deverá também abarcar o co desenho, a co prestação de serviços e a coavaliação.

Prahalad, citado por Carapeto, Fonseca (2014), prefere falar em cocriação e não em coprodução porque entende “que a ênfase deve ser colocada na natureza colaborativa da criação de valor, o que significa que o cliente é sempre cocriador uma vez que o valor é determinado pelo beneficiário”.

Um outro elemento identificado pelos entrevistados está relacionado com as insuficiências da intervenção farmacológica. Pese embora haja, de acordo com os peritos uma excessiva valorização desta, a verdade é que ela só por si não basta, nomeadamente quando estamos a falar de doenças crónicas. No caso das demências os nossos entrevistados apontaram o reduzido impacto da terapêutica medicamentosa, nomeadamente nas formas mais avançadas da doença (n=2). Estas limitações podem ser consideradas fatores favoráveis à introdução de terapêuticas assistivas. Nesse sentido é interessante destacar a NOC relativa às demências que aconselha que, em doentes com demência ou com declínio cognitivo, se adapte o ambiente com o objetivo de facilitar a independência funcional, prevenir as quedas e evitar as “fugas” (DGS, 2011).

A utilidade está igualmente relacionada com as oportunidades de aplicação das ALT. No caso em estudo, a demência, todos os nossos entrevistados reconheceram oportunidades no *continuum* de cuidados. Ou seja, há oportunidades para a utilização de ALT no Diagnóstico, Terapêutica e Monitorização, no Apoio aos cuidados diários, na integração e no Lazer.

Um dos peritos considerou mesmo que as ALT abrem caminho na Prevenção, dada a quantia de dados gerados e suscetíveis de serem utilizados, permitindo assim a construção de modelos preditivos da doença. Estes aspetos podem ser tão mais

importantes quanto não existe evidência de eficácia farmacológica na prevenção primária da demência (DGS, 2011).

No caso do Diagnóstico, dois peritos identificaram esta oportunidade, dado que a monitorização sequencial, mesmo que feita à distância poderá dar indicações de alterações cognitivas que possam ser consideradas patológicas.

No caso do Tratamento há duas áreas que reúnem a atenção dos nossos peritos. A primeira diz respeito à estimulação cognitiva recorrendo a meios tecnológicos, nomeadamente computadores (n=4). Uma outra área diz respeito à compliance medicamentosa, dado que a tecnologia serviria como apoio, nomeadamente ao cuidador ou mesmo ao doente na fase ligeira/moderada. Trata-se de doentes com um elevado número de medicamentos, ao qual se somam geralmente os do próprio cuidador, também ele frequentemente idoso.

A área da Monitorização reuniu bastante consenso entre os peritos (n=4). Foi citada nomeadamente a possibilidade de utilização de meios tecnológicos para monitorizar, à distância a evolução da doença.

A utilização de ALT no apoio à vida diária também foi referenciada, nomeadamente na área da segurança dos doentes. Riikonem, Makela, Perala, (2010), referem a sintomatologia cognitiva, funcional e psiquiátrica como constituindo um verdadeiro desafio para as pessoas com demência e para a sua capacidade de viverem de forma autónoma e em segurança, levando a que a desorientação espacial e a insónia possam aumentar o risco de acidentes. Os peritos têm essa noção bem clara e veem vantagem na utilização de ALT, nomeadamente através de sensores e alarmes de gás, de deteção de movimento, de fuga, de queda.

Também a área da Integração Social e do lazer foi referida como podendo conter oportunidades para exploração pelas ALT.

São assim várias as áreas de oportunidade de utilização das tecnologias assistivas nas demências. Não deixa de ser interessante verificar, que a perda de autonomia cognitiva e funcional, que pode ser muito rápida, dificulta a capacidade de intervenção e a perceção do valor acrescido destas tecnologias. “No entanto, a maior parte das pessoas com demência fica perdida no mundo cedo e dificilmente consegue organizar-se com uma máquina”- afirma um dos peritos (E5). Daí que a Intelligent Assistive

Technology (IAT) possa vir a ter um papel essencial em doenças em que a autonomia do doente, nomeadamente a nível cognitivo, está muito limitada. Contudo, nenhum dos peritos mencionou tal tipo de tecnologia o que evidencia que estas ainda não são um valor percecionado pelos peritos como uma solução a considerar. O seu atual estado de desenvolvimento, ainda na fase de piloto, como podemos verificar na revisão bibliográfica realizada, justifica tal perceção.

Dadas as características do mercado da saúde e pese embora tenha sido referido o papel do mercado, na avaliação de utilidade e de valor das tecnologias, dois dos peritos salientaram a importância da validação inter pares das ferramentas criadas, ou mesmo da sua validação para a população Portuguesa. Esses elementos, poderão ser instrumentos de credibilização da oferta e assim facilitarem a divulgação dos seus benefícios. A divulgação, como veremos adiante, é um elemento chave da adoção a inovação.

**A eficiência** destas tecnologias joga também um papel fundamental na sua adoção, com quatro dos peritos a salientarem a importância deste aspeto.

O seu potencial impacto na redução das intervenções está associada, quer pela sua capacidade de, através da monitorização por via remota, ser possível reduzir as necessidades de consultas ou de intervenções, quer pelo seu contributo para a redução de comportamentos de risco, sendo assim possível obter uma redução do número e gravidade dos eventos. Esta redução de custos aplica-se tanto junto dos prestadores e financiadores, bem como junto dos doentes/cuidadores, reduzindo as deslocações e tempos de espera.

Uma outra questão tem a ver com a comunicação diferenciada e o impacto na produtividade médica e dos profissionais de saúde. As ALT permitirão que a presença médica não seja requerida quando determinados parâmetros estão a ser cumpridos, possibilitando a utilização de recursos apenas e quando estes são realmente necessários. A comunicação diferenciada no tempo permite gerir as prioridades em função da análise dos dados, filtrando as prioridades. Dado que os recursos são limitados, esta será uma forma de efetivamente produzir mais com os recursos existentes (E2)



Mas nesta equação há um *trade-off* custo-benefício que tem de ser feito. Curiosamente, apenas um dos peritos chamou a atenção para este facto dizendo “ eu acho que também ao nível das instituições é também muito válido. Todos estes sensores, estes alarmes, estas ajudas, são extremamente válidas. Agora, se uma instituição vai investir eu não sei. Provavelmente investe mais num técnico, ou num profissional de saúde...”.

A questão requer um esforço, nomeadamente por parte da indústria, de demonstração do valor da solução à luz daquilo que é a avaliação das novas tecnologias de saúde, requerendo nomeadamente a demonstração de custo-utilidade e custo-efetividade da abordagem.

Um outro conceito introduzido por um dos peritos justifica a nossa atenção. É o fato de a introdução de ALT trazer atrás de si um potencial de responsabilização individual, familiar e coletiva. Isto porque será possível a evidência do grau de cumprimento da prescrição médica, que vai para além da prescrição de medicamentos, mas que abarca também regras de estilo de vida, por exemplo. Assim, o indivíduo poderá ser sujeito a esse escrutínio. Também a sua família ou mesmo a comunidade, terá conhecimento desse grau de cumprimento, de compliance. Essa possibilidade de escrutínio poderá mudar completamente o nível de partilha de responsabilidade, criando a possibilidade de prestadores e ou financiadores puderem introduzir medidas de partilha de risco e de custos com o doente e/ou a sua família.

Um outro aspeto fundamental para a perceção de valor das ALT tem a ver com a sua **divulgação**, bem como dos seus potenciais benefícios. Um elevado número de peritos referiu que a divulgação é um elemento crítico na adoção destas tecnologias (E1, E4, E5, E6). Para estes, ainda não há suficiente informação dos benefícios junto dos profissionais de saúde e doentes. Esta perceção está totalmente alinhada com a literatura internacional. Para Lewin et al (2010), há muito pouco conhecimento de ALT pelos profissionais de saúde e da forma como podem ser utilizadas.

### 5.3. Contexto Político

Uma outra categoria identificada foi relacionada com o contexto político. Esta categoria reúne, de acordo com a análise de conteúdo que realizei, quatro subcategorias: Liderança; Organização; Regulação e Recursos.

Da reflexão efetuada a partir da literatura, bem como dos depoimentos dos peritos, considero que esta categoria poderia ser considerada um elemento facilitador da adoção de ALT. As decisões tidas a este nível podem modelar a rapidez e amplitude da adoção das tecnologias assistivas. Curiosamente, a literatura internacional consultada não refere esta dimensão, o que de alguma forma reflete, na minha opinião, a relação da nossa sociedade com o poder político.

A **Liderança**, aqui expressa a nível político, enquanto responsável pela identificação e anúncio daquilo que são as prioridades de intervenção em saúde. Ora, de acordo com dois dos peritos, há manifesto atraso na implementação de políticas de apoio na área da demência, o que está associado à ausência de uma prioridade assumida pelo poder central, no apoio remoto aos doentes necessitados.

Para além da importância da liderança ao nível da política central, conforme evidenciada pelos nossos peritos de forma óbvia, há também declarações que vão no sentido de valorizar a importância de uma liderança que não se esgota no topo da hierarquia ministerial. De fato, a execução das prioridades políticas passa também pelos líderes intermédios e pela sua capacidade de integrar a inovação como uma componente chave das instituições de saúde, envolvendo os seus executores no seu desenho e avaliação.

Neste contexto é muito interessante o trabalho Duarte, Goodson, Dougherty (2014), que faz o *benchmark* entre os vencedores do Prémio Baldrige. Os resultados evidenciam a importância da Liderança. Em 66% dos vencedores, a Inovação faz parte da Visão, Missão e Valores das instituições. Em 87% dos vencedores é reconhecido o envolvimento dos líderes na Inovação. Por fim, em 100% das instituições distinguidas, a inovação faz parte do planeamento estratégico da organização. Todos estes elementos enquadram bem a importância da liderança, ou se quisermos das lideranças, quer a nível estratégico quer operacional, para que a Inovação aconteça.

Por outro lado, a adoção de ALT terá também um elevado impacto na **Organização dos Cuidados**, junto das entidades prestadoras de saúde. Veremos a atual prestação de cuidados a expandir-se no espaço, já que não se trata de transferir cuidados hospitalares para cuidados primários, mas sim de os deslocar para as suas casas ou instituições. Com as ALT a monitorização remota é possível e assim sendo, o espaço de intervenção prolonga-se (E6). Mas esta alteração também acontece na dimensão temporal da intervenção. Hoje temos os médicos focados na cura, reagindo ao incidente, enquanto com ajuda das ALT teremos mais informação e com ela, mais capacidade para trabalharmos a montante, na prevenção (E3). Se hoje atuamos fundamentalmente depois dos acontecimentos, amanhã estaremos em condições de atuar antes, para prevenir o acontecimento.

Também iremos assistir a uma alteração do padrão de intervenção. Hoje a intervenção, como reconhecem os peritos (E2,E4, E6), é excessivamente medicalizada. Iremos de futuro enquadrar as intervenções para além do medicamento. “As estratégias terapêuticas passam por fármacos e descurou-se muito a intervenção no ambiente das pessoas” - relatou um dos peritos (E2).

Um outro elemento a considerar é de natureza corporativa. De fato a introdução de ALT irá alterar os atuais equilíbrios nos diferentes operadores da cadeia, podendo alguns deles ver aí uma ameaça profissional. “Nas novas tecnologias, se qualquer um destes elos não achar que a tecnologia beneficia os seus processos, então este vai ser uma barreira” (E2). De facto, as novas tecnologias, por exemplo na área do diagnóstico, poderão levar alguns intervenientes a acharem que há uma substituição da sua função; ou na área da monitorização remota com apoio de computador, que pode ser encarada como uma ameaça ao papel do terapeuta. A falta de compreensão destes processos, e a falta de adesão dos profissionais, poderá levar a que seja mais difícil a introdução de novas tecnologias. Alguma literatura sugere que esta pode ser uma área potencial de conflito. Christensen, Grossman, Hwang, citados por Ilin *et al.* (2012), descreve como uma das grandes oportunidades de inovação na saúde, a oferta de tecnologias capazes de permitir que intervenções complexas possam ser realizadas por profissionais menos qualificados. Ora este fato tem em si, todo o potencial para gerar tensões de natureza profissional relacionadas com as qualificações e competências requeridas para a execução de determinados atos de cuidados ao abrigo da eHealth.

Ilinca *et al.* (2012) identificam como um das razões para o falhanço de algumas boas inovações, a ausência de adesão e de suporte ativo dos participantes chave nesse processo. Segundo os autores, a difusão da inovação será determinada pela ligação estabelecida entre a tecnologia e aqueles que a usam, e o seu sucesso depende em grande medida, de serem encontrados os aliados certos capazes de suportarem e promoverem a inovação.

Gostaria contudo de enquadrar quer a questão da Liderança Política, quer a Organização de Cuidados, como elementos de um aspeto mais alargado e que diz respeito à Gestão da Mudança. Do que se trata é de, nomeadamente no caso da saúde, ela ter de ser acompanhada de um processo de Gestão da Mudança, de cujo sucesso dependerá a adoção da inovação eHealth. Se não houver uma gestão dessa mudança que saiba criar as condições para uma reorganização dos cuidados, em função da introdução de conceitos e tecnologias eHealth, então ela ocorrerá de forma mais lenta e menos profunda.

Aspeto da maior relevância para o sucesso da gestão da mudança é o sentido de urgência. Kotter, um dos mais importantes pensadores da Mudança, identifica o sentido de urgência como o primeiro passo de uma estratégia de mudança.

“At the very beginning of any effort to make changes of any magnitude, if a sense of urgency is not high enough and complacency is not low enough, everything else becomes so much more difficult “ Kotter, J. (2008).

Esse sentido de urgência não se verifica, de acordo com os peritos entrevistados. A ausência desse sentido tornará a difusão da eHealth em Portugal vulnerável ao sabor de contextos localizados, pontuais e sem impacto. A intervenção política pode assim funcionar como um regulador da adoção e ser um catalisador dessa mudança.

Não deixa de ser interessante um estudo relatado por Denis *et al.*, relativo aos padrões de difusão da Inovação em sistemas de saúde complexos. Estes autores verificaram que apesar da evidência médica (mais de 30 estudos randomizados e controlados) recomendando a técnica ACT (*Assertive Community Treatment*) para doentes com alterações psicóticas graves, esta tinha um nível de adoção muito reduzidos. Esta técnica permitia evitar a hospitalização, sendo os cuidados prestados por uma equipa multidisciplinar de proximidade. Pese embora os benefícios demonstrados, a adoção

na província do Québec foi muito lenta. Só depois de consumada a decisão de redução de camas hospitalares é que se verificou a rápida implementação de programas ACT ( Denis *et al.* 2002). Ou seja, e mais uma vez, o sentido de urgência despoletou as medidas necessárias para que a mudança acontecesse.

Considero que é a este nível que o poder político pode desempenhar um papel crucial dado que será desse mesmo poder que se fará, mais tarde ou mais cedo, ouvir esse tiro de partida, perante a situação de urgência para a qual caminhamos. A pressão sobre as finanças públicas, a escassez de recursos, o envelhecimento da população, o aumento da prevalência das doenças crónicas, são fatores que levarão a que a urgência aconteça e, com isso, toda a aceleração do eHealth.

A **Regulação** também foi um tópico abordado, embora sempre por minha iniciativa. Creio que, pelas respostas obtidas, não há de momento grande crença na intervenção efetiva do regulador. Apesar da adoção de inovação ser, no caso da saúde, fortemente regulada pela legislação e por agências ( Omachonu, Einspruch, 2010), tal parece não encontrar eco no sentimento dos peritos contactados. Expressões como “Há muita regulamentação decorativa” ou “ Eu conheço várias legislações que nunca foram acionadas”, são ilustrativas de que em Portugal a sua intervenção não ocupa os cuidados dos operadores. Também a proteção de dados não parece ser um elemento que preocupe os intervenientes e que dificulte a adoção de ALT, conforme expresso pelos peritos (n=4) que partilharam a sua opinião.

Uma outra área, que incluí no Contexto Político, diz respeito aos **Recursos**. Aos recursos disponíveis e com potencial para serem parceiros na adoção de ALT. Ora, dois dos peritos identificaram uma miríade de parceiros, como sejam, as Câmaras Municipais, Juntas de Freguesia, Paróquias, IPSS, Misericórdias, Cruz Vermelha, Cuidados Continuados, Lares e Centros de dia. Uma imensidade de recursos de proximidade. “Nós temos como positivo um país que é um manancial de recursos de proximidade, com gente competentíssima” (E6). Parece assim que, pelo menos neste caso, não se trata da falta de recursos, mas do seu enquadramento e organização.

#### **5.4. Contexto Sociocultural**

Na categoria sociocultural foram englobadas várias subcategorias, sendo de destacar pela sua importância : Idade, Literacia e Capacidade Económica.

Estes elementos poderão ser fatores aceleradores da adoção das ALT. Como veremos de seguida, julgo que há boas razões para não os considerarmos bloqueadores da adoção, *per si*, dado que eles terão de ser vistos em perspectiva e não com um carácter absoluto. Se reunidas as condições certas, eles poderão de facto acelerar fortemente a adoção.

O impacto da **idade** dos utilizadores de ALT no caso das demências, foi valorizado de forma diversa pelos peritos contactados. Enquanto para dois deles este elemento é uma barreira à adoção, visível aliás na forma como os idosos se relacionam com aparelhos de televisão ou telemóveis (E5) para outros dois não é a idade o fator a ter em conta, dado que a tecnologia está preparada (E3) e, para um outro perito, o que é importante é a motivação para aprender (E4).

Na literatura internacional parece haver uma associação positiva entre a idade e a maior dificuldade na adoção de novas tecnologias. Rai *et al.* (2013) evidenciam a importância de fatores de natureza demográfica, com os respondedores mais idosos a serem associados a menor nível de utilização de mHealth, com valor estatisticamente significativo. Calvie e Karsh (2013), num trabalho de revisão bibliográfica, verificaram que dos 39 estudos que estudaram a variável idade, em cerca de 2/3 destes verificou-se uma relação estatisticamente significativa entre a idade e a adoção, sendo que nos restantes não foi possível identificar tal correlação.

A idade avançada parece assim não ser um elemento que ajude à adoção de ALT, pelo que este fato terá de ser tida em conta pela indústria e pelos profissionais de saúde com vista a analisarem as condições individuais do doente e a porem em marcha ações que possam mitigar tal circunstância. Esta situação é ainda mais importante no caso das demências. “ É também uma evidência que a maioria dos cuidadores das pessoas com demência são também pessoas de idade... são os cônjuges ou os colaterais...e o problema põe-se” (E1). De facto, o estudo realizado

pelo Instituto de Segurança Social (ISS, 2005) a 544 doentes de Alzheimer, permitiu concluir que 44% dos doentes vivem com os cônjuges.

Muito associada à questão da idade, temos também a questão da **literacia**, num sentido genérico, e em particular a literacia tecnológica. Não é assim de estranhar que os peritos que manifestaram reservas pelo fator idade, o façam também relativamente à literacia. Da mesma forma, como no caso da idade, alguns peritos olham para a literacia de uma forma mais ampla. Um bom exemplo disso mesmo é-nos dado por um dos peritos “Uma das soluções que encontrámos foi a de fazermos 2 ou 3 sessões presenciais no hospital, antes de as pessoas se autonomizarem em casa e, ao fim destas sessões, mesmo pessoas com muito pouca literacia conseguiam-se adaptar ao sistema”.

Curiosamente, no estudo de RAI *et al.* (2013) já antes referido, na mHealth, e ao contrário do que seria expectável, verificaram-se resultados mistos, relativamente à associação entre níveis elevados de educação e a adoção de mHealth,.

Uma outra questão social da maior importância tem a ver com o poder de aquisição das sociedades e dos seus indivíduos, aqui definido como **capacidade económica**, dado que tal impacta a perceção de custo e de valor. Dois dos peritos consideram este fator como limitante, dadas as circunstâncias económicas em que vivemos (E1) e dado o custo que a demência já comporta, levando a que em determinado momento se tenham de fazer escolhas (E5). Alguma literatura internacional suporta esta perspectiva. Por exemplo na área dos serviços digitais, segundo Lewin *et al.* (2010), uma das três maiores barreiras à inclusão digital de idosos e dependentes é o fato de muitos deles não terem **capacidade económica** para adquirirem o equipamento e suportarem o custo do serviço.

Contudo, foi possível verificar circunstâncias em que a não adoção de uma tecnologia assistiva em nada tinha a ver com a questão da aquisição, dado que esta era subsidiada e fornecida a custo muito reduzido aos utilizadores (E1).

De fato, ao longo das entrevistas, percebeu-se frequentemente que este fator poderia ser redefinido num contexto de valor da oferta, tendo em conta o valor do bem oferecido e da sua perceção pelo doente/cuidador. Ou seja, provavelmente a questão

que se coloca terá mais a ver com o custo-benefício/utilidade, do que apenas com o preço de aquisição/manutenção.

É também interessante constatar que, por parte da indústria, há uma mensagem clara no sentido de o preço ser encarado num contexto de valor. Adicionalmente, a indústria também olha para as soluções tecnológicas disponíveis como soluções de baixo custo de produção. Quer ao nível de *hardware*, que passa nomeadamente pelos equipamentos (devices) existentes e vulgarizados pela indústria das telecomunicações, quer ao nível de *software*. Ou seja, na perspectiva dos entrevistados da indústria, há a convicção que nem o preço, nem o custo serão barreira. As tecnologias hoje utilizadas são tecnologias maduras, sendo disso exemplo as tecnologias de *Bluetooth*, de *wireless*, de *internet*, que já existem e até se vão tornar, de acordo com os *experts* participantes, potencialmente mais acessíveis.



### 5.5. Contexto Individual

Nesta categoria foram agrupados fatores que se enquadram dentro da personalidade do doente/cuidador e que deverão ser tidos em conta, dado que eles poderão ser fatores limitadores ou aceleradores da adoção de tecnologias assistivas.

Irei considerar nesta categoria a seguintes subcategorias, dado que, da análise de conteúdo realizada, estas sobressaem como as mais relevantes no contexto individual: Adaptação a novas Tecnologias, a Motivação e o Acesso aos equipamentos.

Um elemento central do contexto individual em ALT tem a ver com a facilidade de **adaptação às novas tecnologias**. Um dos peritos depois de referir as dificuldades de utilização das tecnologias mais prosaicas como o telemóvel ou o comando de TV junto de populações idosas, rematou- “Depois temos pessoas muito desenvoltas, eu tenho uma senhora com 92 anos que aprende com uma grande facilidade” (E5). Há assim um elemento individual fundamental. É sobejamente conhecida a formulação de Rogers (1983), identificando 5 perfis de adoção de acordo com a rapidez de adoção dos utilizadores, em *Innovators*, *Early Adopters*, *Early Majority*, *Late Majority* e por fim, os *Lagards*.

Neste processo de adaptação também a simplicidade dos equipamentos ajuda. Tal foi referido por cinco dos entrevistados, com três deles a considerarem que a tecnologia está preparada, sendo suficientemente simples, por forma a facilitar a sua utilização.

“A principal barreira nem é tecnológica, é sim motivacional, e tem de ser trabalhada com as famílias. Ultrapassada essa barreira, mesmo pessoas analfabetas conseguem usar o sistema”- como referido por um dos peritos. No que há **motivação** diz respeito ela deverá ser enquadrada da mesma forma que outras prescrições ou orientações clínicas, sejam de natureza farmacológica ou de estilos de vida, de acordo com os peritos (E2 e E4).

O **acesso aos equipamentos** também foi abordado pelos peritos, com propostas muito interessantes de como, na ausência destes, se podem ultrapassar as barreiras. Um deles referiu o conceito de “sharing technologies” (E1), um outro referiu a utilização dos meios proporcionados pelos vizinhos ou pelas Câmaras Municipais (E2).

## **5.6. Contexto Específico da Doença**

No contexto da doença foram incluídos os elementos que são a marca distintiva das demências, e que dessa forma é distinguível das demais patologias. Aqui incluí as subcategorias Impacto Cognitivo; Tipologia Heterogénea e Importância do Cuidador.

Como referido anteriormente, as demências têm um marcado **impacto cognitivo**, embora também se verifiquem, com a sua progressão, manifestações a nível funcional e psiquiátrico (DGS, 2011). Ora essa característica retira autonomia ao doente, numa fase muito precoce da doença, tratando-se assim de um elemento fundamental a ter em conta.

Por outro lado, a demência apresenta-se com uma **tipologia heterogénea**. Teremos de considerar diferentes tipos de demência, embora a doença de Alzheimer seja a referência. Também a sua evolução é heterogénea na sua sintomatologia e na rapidez de evolução.

Tendo em conta os elementos anteriores, é evidente a grande importância que o **cuidador** assume nas demências. De realçar que, para vários peritos, há um campo enorme para explorar, quer em termos de compreensão e conhecimento das necessidades dos cuidadores, quer em termos de respostas a serem prestadas a estes. Aí é que as ALT deveriam, no caso de as demências, fazer as suas apostas, segundo vários peritos (n=3).

### 5.7. Proposta de um Modelo de Contextos e de Forças

Realizada a revisão bibliográfica em que pretendi descrever o estado da arte da adoção de tecnologias de vivência assistida, com o subsequente trabalho de campo, envolvendo peritos na matéria e posterior análise de conteúdo, gostaria de aproveitar a oportunidade para partilhar a minha visão de um possível modelo, naturalmente numa perspectiva exploratória, que pudesse interpretar a adoção da inovação em ALT, em Portugal. É fruto da minha reflexão durante a jornada deste projeto e carece de ser validada em estudos posteriores.

Para o efeito, considereei a existência de 4 forças que se expressam a partir dos diferentes contextos identificados.

A primeira força, denominada de **Força Básica ou Fundamental**, que se expressa através do contexto tecnológico. Sem o **Contexto Tecnológico** disponível, a própria essência da ALT, a sua natureza remota associada ao fluxo de informação estará em causa, e tal implicará a incapacidade de criação de soluções ALT.

Uma outra força foi denominada de **Força Crítica**, já que ela está no cerne da adoção, sendo exercida a partir do **Contexto do Valor Percebido**. É evidente da literatura, cujos estudos confirmam o seu valor preditivo na adoção, e da opinião expressa pelos peritos consultados, que a utilidade percebida determinará a adoção ou não da inovação. Se for percebida como útil será usada. Se não for, nada acontecerá.

Uma terceira força, denominada de **Força Moduladora** dado ter uma natureza moduladora da resposta, imanará do **Contexto Político**. O contexto político enquadrará a adoção das ALT. Não será só por si fator de sucesso, dado que terão de estar assegurados os contextos Tecnológicos e de Valor Percebido (Força Básica e Crítica). Contudo, modelará a sua adoção, na medida em que terá impacto sobre a rapidez e extensão dessa mesma opção. Como referido anteriormente, creio que esta força será tanto mais efetiva, quanto maior for o sentido de urgência sentido e transmitido pelos agentes políticos/decisores que dirigem a prestação de cuidados de saúde.

Por fim, teremos uma **Força Intrínseca** associada à sociedade, como um todo, e a cada um dos indivíduos que dela fazem parte, que se expressa através do **Contexto Sociocultural** e do **Contexto Individual**. Os diversos agentes do sector, se forem

capazes de interpretar estes contextos, terão aqui verdadeiras forças aceleradoras para garantirem a adoção de ALT. Se estes tiverem oportunidade de identificar as necessidades e as potencialidades destes Contextos, serão capazes de fazer a diferença, apresentando soluções (e não tanto tecnologias) que podem responder a uma sociedade constituída por indivíduos de idade elevada, normalmente acompanhados pelos seus cônjuges, também eles idosos, com filhos que pouco podem ajudar e num contexto muitas vezes de iliteracia.

Por fim, deveremos considerar o **Contexto Específico da Doença**, que tem a particularidade de influenciar todos os outros contextos anteriormente definidos, atravessando-os e obrigando-os a enquadrarem-se também em função da doença em causa. Entendemos assim considerar este Contexto como tendo uma natureza transversal, e não horizontal, dado que as especificidades da doença têm um impacto transversal nos restantes contextos. Por exemplo, no caso das demências, as suas características específicas já identificadas anteriormente, nomeadamente o impacto cognitivo, têm consequências nas necessidades do contexto tecnológico (por exemplo, exercícios de estimulação cognitiva mais exigentes, exigindo maiores larguras de banda). Verificamos igualmente especificidades associadas à doença, quando abordamos o valor percebido, dado que por exemplo a perceção de valor para o cuidador é no caso das demências, extraordinariamente relevante. Da mesma forma, os contextos políticos, sociocultural, individual, têm uma componente associada à especificidade da doença e daí a sua natureza transversal.

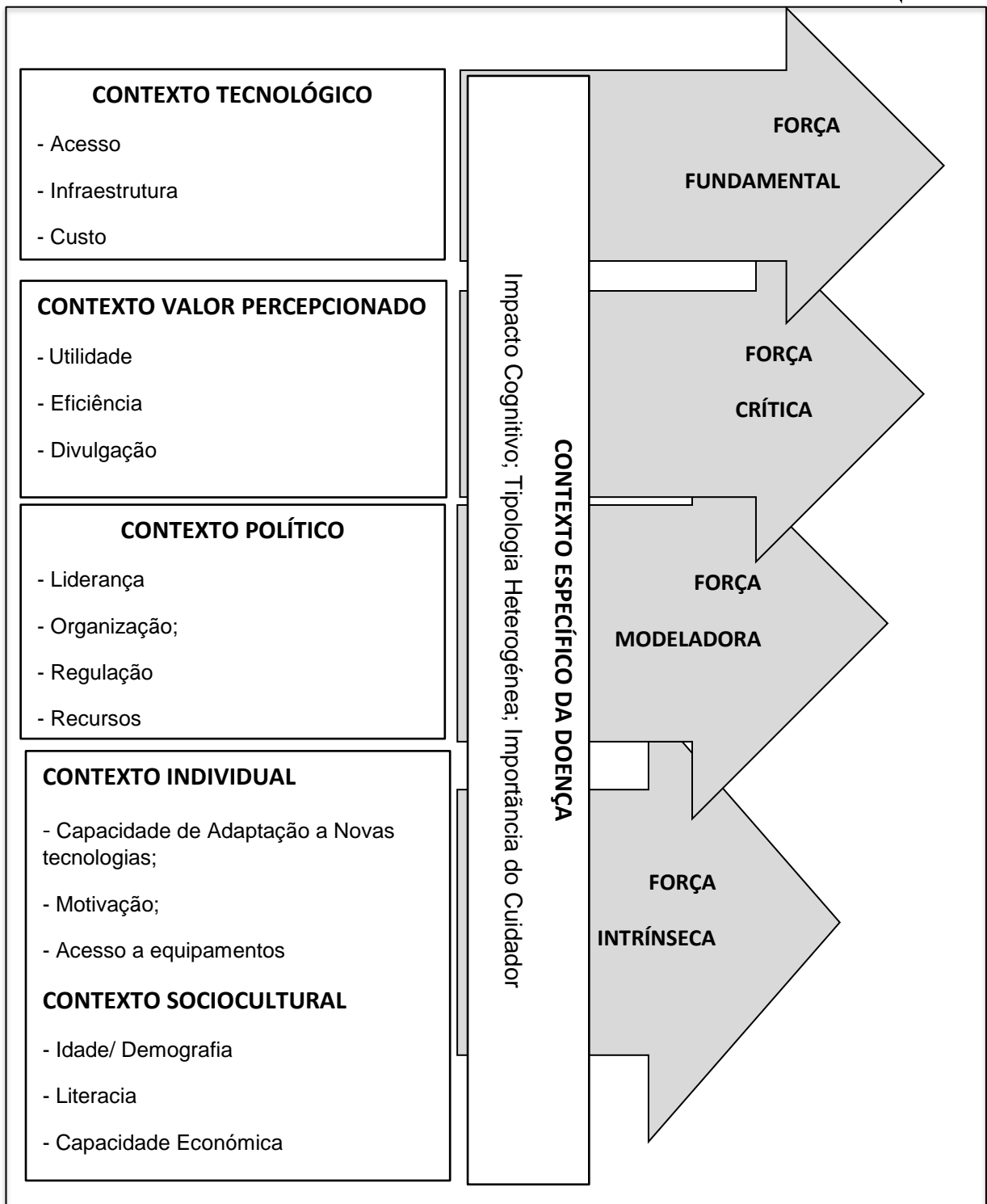


Fig. 13. Modelo exploratório proposto para adoção da Inovação em ALT, em Portugal.

Modelo de Contextos e Forças

Alguns modelos de difusão da inovação em saúde já propostos, têm um âmbito mais genérico, mas não deixa de ser interessante uma breve reflexão sobre os mesmos.

Denis *et al.* (2002) interpretam o processo de difusão da inovação como resultado da interação de duas entidades (i) a inovação com as suas características (ii) e um sistema de adoção composto pelos seus atores, pelos seus valores, interesses e poder (Fig. 14). Adicionalmente identificam na Inovação alguns elementos designados de centrais, que estão bem definidos e são muito objetivos, e outros designados de periféricos, não estão claramente definidos e são mais suscetíveis à manipulação pelo sistema de adoção. Ao longo do tempo, essa interação entre a componente inovação e o sistema de adoção conduzirá a diferentes padrões de difusão.

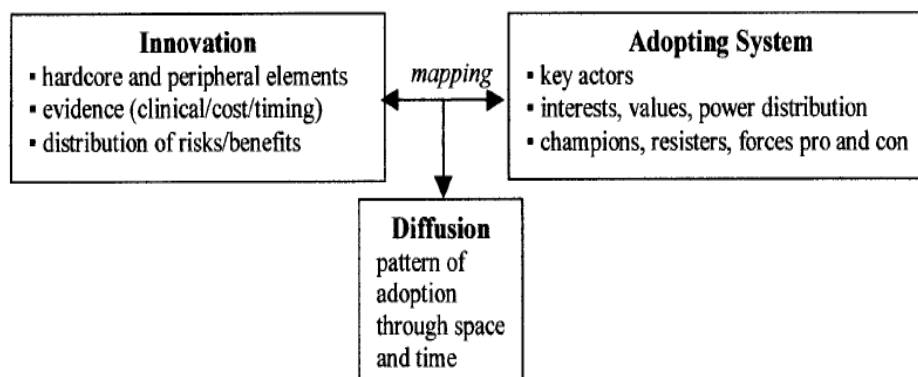


Fig. 14. Processo de difusão da inovação (Denis *et. al*)

Este modelo enfatiza a importância dos diferentes atores na difusão da inovação. Quanto maior for o alinhamento de benefícios e riscos em torno da inovação, para os seus diferentes atores, mais fácil se torna a formação de uma coligação de adoção que tornará mais rápido o processo de adoção. Por exemplo, o caso da adoção da Heparina de baixo peso molecular, é paradigmático. Diferentes atores eram afetados de diferente forma. A introdução desta formulação de Heparina (1996) permitia o seu tratamento na comunidade, deixando de requerer internamento hospitalar, sendo que o

follow-up para determinar a paragem da terapêutica teria de ser feito em ambiente ambulatorio. Para os gestores hospitalares era uma forma de “poupar camas” e de reduzir custos, para alguns médicos correspondia “à melhor prática clínica” e uma forma de melhorar o *outcome* (e talvez também o *income*), enquanto para outros correspondia à redução da possibilidade de um *follow-up* adequado (e talvez de *income*). Para as enfermeiras poderia significar mais tempo de ensino aos doentes. Para os doentes correspondia a menos tempo nos hospitais, bem como redução de custos. As interações e negociações interprofissionais e interorganizacionais tornam a convergência complicada, contudo o benefício para uma diversidade de atores permitiu criar uma série de pontos de entrada na direção de criar uma coligação que suportou a rápida difusão da inovação.

Julgo que este modelo captura de forma bastante completa o contexto que no modelo proposto foi designado por Contexto Político, em que está associado aos interesses dos seus intervenientes, bem como a questão do Valor Percecionado, ao definir a Inovação nas suas componentes central e periférica. Contudo, deixa de fora, dado ser um modelo geral de inovação em saúde, e não específico de eHealth, a dimensão tecnológica, uma força básica para que ocorra a difusão da inovação em eHealth. Adicionalmente, julgo que o modelo também não captura suficientemente a importância do Contexto Individual, como seja a facilidade de adaptação a novas tecnologias por parte do indivíduo, o acesso a equipamentos e a importância da motivação para que esta tecnologia seja adotada. Igualmente não são refletidos aspetos de natureza sociocultural como a demografia da sociedade, ou a literacia da mesma, ou a sua capacidade económica para adquirir e manter as ALT.

Um outro modelo é-nos proposto por Berwick (2003), citando os trabalhos de Everett Rogers (nomeadamente através do seu livro *Diffusion of Innovations*) e de Andrew Van de Ven (pela seu estudo no *Minnesota Innovation Research program*). Este autor identificou 3 *clusters* fundamentais (i) Perceção da Inovação, baseada nas cinco propriedades identificada por Rogers e já abordadas anteriormente (ii) Características das pessoas, baseadas nas cinco categorias, *innovators/early adopters/ early majority/ late majority/ laggards*, (iii) Fatores do contexto, nomeadamente comunicação, incentivos, liderança e gestão.

Julgo que este modelo carece igualmente da componente tecnológica para ser aplicável ao eHealth, sendo contudo bastante rico no enquadramento das características dos indivíduos e na forma como aborda as reações do indivíduo à inovação, bem como na descrição dos elementos centrais que enquadram a perceção da inovação e seu impacto na adoção.

É contudo escassa a interpretação daquilo que é a manifestação dos interesses corporativos, do papel que cada um dos intervenientes joga perante soluções com potencial para terem um carácter disruptivo. As suas crenças e interesses, a organização dos cuidados e o papel que cada um assume nessa cadeia e a forma como a inovação vai alterar essa dinâmica são, como vimos anteriormente, elementos críticos para a adoção da inovação. Os nossos peritos, bem como a literatura evidenciaram este aspeto como extraordinariamente relevante, pelo que um modelo de adoção da Inovação em eHealth/ALT deverá capturar estas dinâmicas.

Uma outra insuficiência, do meu ponto de vista, tem a ver com o facto de nenhum dos modelos incluir a especificidade da doença no modelo de adoção da inovação. Este elemento é fundamental, porque a especificidade da doença condiciona fortemente o contexto tecnológico, do valor percecionado, político, individual e sociocultural. Por exemplo no caso das demências, a importância do cuidador, a heterogeneidade dos diferentes estádios, o seu impacto cognitiva, têm um papel fundamental na adoção da inovação.



## **CAP 6. CONCLUSÕES E RECOMENDAÇÕES**

Os desafios colocados pela demografia, pelas finanças públicas e pelas elevadas expectativas de prestação de cuidados por parte da sociedade, colocam ao sistema uma equação de difícil solução.

A inovação é identificada frequentemente como um elemento fundamental para que possamos resolver a equação anteriormente identificada.

Na área da saúde, o desenvolvimento tecnológico permitiu o aparecimento de soluções e de conceitos como o eHealth, a Mobile Health ou as Tecnologias de Vivência Assistida. Estão hoje disponíveis soluções que passam pela utilização de sensores em casa para controlo de movimento, de ingestão de alimentos, de alarmes para fogo ou gás, de quedas, ou da georreferenciação de doentes com perdas de orientação, etc. Temos hoje soluções à distância para diagnóstico presuntivo de determinadas doenças, bem como para a monitorização de parâmetros clínicos, da eficácia da medicação ou da sua compliance. Os meios disponíveis podem mesmo permitir a utilização da tecnologia para a intervenção terapêutica, de que são exemplo os exercícios *online* para estimulação cognitiva nos casos da demência. Temos hoje, mesmo em áreas em que está em causa autonomia cognitiva do doente, Tecnologias Inteligentes ou “Zero Efforts Technologies”, em fase acelerada de desenvolvimento.

Contudo, apesar do avanço tecnológico e mesmo do aparecimento de soluções integradas, e apesar de as ALT terem o potencial de aumentar a eficiência do sistema, estas estratégias ainda não fazem parte do arsenal de intervenção junto de doentes e cuidadores.

De fato, parece ser evidente que a adoção da inovação em saúde não segue uma trajetória linear, apresentando-se antes como um processo complexo, que resulta da interação de diferentes interlocutores e dos seus diferentes contextos.

Foi possível identificar na bibliografia alguns modelos da difusão da inovação em Saúde em geral, mas não de um modelo compreensivo que enquadra-se a adoção de inovação em ALT, nomeadamente em Portugal.

O presente trabalho, de natureza exploratória, utilizando como patologia de referência a demência, e com a ajuda de uma painel de peritos e da análise de conteúdo daí resultante, identificou 6 categorias/contextos envolvidas no processo de difusão da Inovação em ALT:

- Contexto Tecnológico
- Contexto do Valor Percecionado
- Contexto Político
- Contexto Individual
- Contexto Sociocultural
- Contexto Específico da Doença

Todos estes contextos desempenham um papel chave, embora, a meu ver, de diferente natureza no processo de adoção das ALT. Representam também, cada um deles, desafios diferentes no contexto Português, requerendo portanto diferentes abordagens e recomendações conforme abaixo irei expor.

### **Contexto Tecnológico**

Este contexto é por mim considerado como sendo responsável por uma Força Básica ou Fundamental para a adoção. Os dados recolhidos da bibliografia, dão-nos um panorama razoavelmente preparado, com o país ao nível da média europeia e com melhorias nos últimos anos. Também da parte dos peritos há essa perceção, embora identifiquem algumas limitações. A exceção surge na questão da interoperabilidade, onde parece ser evidente que há um caminho longo ainda a ser percorrido e que esse objetivo de interoperabilidade deve ser acelerado e constituir uma prioridade.

### **Contexto do Valor Percecionado**

Uma das conclusões deste trabalho é a importância do valor percecionado pelos diferentes interlocutores das soluções ALT apresentadas. A sua importância, evidenciada quer pela bibliografia, quer pelo trabalho empírico, leva-nos a enquadrar

este contexto como constituindo uma Força Crítica para a difusão da inovação. Se for percebida como útil, será usada. Se não for, nada acontecerá.

Daí que o essencial das recomendações esteja centrada neste contexto.

Assim, são feitas as seguintes recomendações:

- Incorporação de conceitos de Coprodução e Cocriação nas abordagens ALT. Assim, na fase inicial dos projetos, deverão ser identificados os principais intervenientes na cadeia de difusão e estes deverão ser parte ativa na conceção e construção da solução ALT. Poderia, para dar corpo a tal proposta, ser criada uma plataforma de Inovação ALT, numa determinada área terapêutica, reunindo Médicos através das Sociedades Médicas, Universidades, Doentes através das suas Associações de Doentes; Reguladores e Indústria.
- Integração dos serviços eHealth em processos e estruturas já existentes, incluindo interfaces por forma a integrar estas ofertas de natureza complementar em sistemas já existentes. Ou seja, em lugar de se criar algo de completamente novo, procurar-se-iam identificar áreas aonde, sem alterar o atual desenho, se procurassem incorporar conceitos complementares de serviços utilizando conceitos eHealth. Estes serviços deveriam assim ter uma natureza modular. Tal permitiria a introdução do conceito, a exposição do mesmo aos agentes do setor e por fim a identificação de Boas Práticas que pudessem demonstrar o valor acrescentado da opção.
- Desenho e implementação de um piloto em larga escala, com a participação de todos intervenientes, com objetivos de saúde e de gestão bem definidos. Tal permitiria enquadrar Portugal como um país piloto a nível Global para a inovação em eHealth/ ALT. Aqui a ambição é evidente e vai num sentido mais estratégico, posicionando Portugal como uma *Hub* de Inovação e desenvolvimento de ALT.
- Utilização de *Health Technology Assessment* para avaliação de ALT. Penso que esta estratégia, podendo numa primeira fase implicar uma dificuldade acrescida junto da Indústria e dos empreendedores, permitiria a identificação daquelas soluções que efetivamente acrescentam valor para a sociedade e eventualmente, garantir que as soluções apresentadas são credíveis e estão devidamente estudadas. Penso que esta credibilidade permitiria criar as

condições para a comparticipação de algumas soluções, bem como a credibilização junto de doentes, cuidadores e profissionais de saúde.

- Divulgação das ALT junto daqueles que prescrevam, precisam, usam ou pagam estas tecnologias. É preciso que as soluções sejam conhecidas, desde logo pelos profissionais de saúde, num plano semelhante ao seu conhecimento de outras tecnologias. Assim, faz sentido a sua abordagem num contexto de formação Universitária e/ou de Formação Médica Contínua.

### Contexto Político

O contexto Político assume, na minha opinião um papel de modulador, que é importante e que decorre desde logo do facto do financiamento e da prestação de cuidados ser, em Portugal, eminentemente Público. As decisões assumidas pelos agentes políticos podem ir no sentido de acelerarem ou de atrasarem a adoção de ALT. Não deixa de ser interessante que, da pesquisa bibliográfica efetuada, o agente político não tenha a relevância que pude verificar em Portugal, quando do trabalho de campo junto dos peritos. A investigação internacional, ou não faz referência a este fator, ou fá-lo de uma forma genérica, identificando o contexto geral ( Denis *et al.*, 2002).

Não deixa também de ser interessante constatar, que da parte dos peritos não houve apelo a mais dinheiro por parte do estado. Pelo contrário, o que é pedido é uma intervenção de planeamento e de priorização.

Assim, gostaria de recomendar três ações que julgo puderem ter um impacto acelerador da adoção das ALT.

- Identificação da eHealth como uma prioridade política estratégica da Saúde, da Segurança Social, da Economia e Inovação. Seria assim uma prioridade transversal, dado que o impacto e a responsabilidade não se restringem à saúde, com uma mensagem forte no sentido da urgência da sua implementação. Como vimos anteriormente, sem um sentido de urgência a mudança não acontece.

- Criação de uma Unidade de Missão, capaz de liderar estratégica e operacionalmente a mudança. A sua responsabilidade iria no sentido de, com autoridade específica e de uma forma autónoma, poder desenhar, lançar, apoiar e monitorizar a introdução de tecnologias de vivência assistida no SNS, mobilizando e organizando os imensos recursos disponíveis (Câmaras, Juntas de Freguesia, Paróquias, Misericórdias, IPSS, etc.), bem como os Recursos Humanos disponíveis.
- Identificação das Instituições e Serviços com perfil de “Innovators e Early adopters”. A curva de adoção de uma inovação tem um nível crítico, após o qual ela acelera, e que corresponde aos 15-20% de adoção ( Rogers, 1983). Assim que os *innovators* e *early adopters* tenham adotado a inovação, também a *early majority* o fará se houver um interface de contacto entre eles. De facto a difusão depende bem mais da forma como as organizações ou sistemas interagem com os inovadores e *early adopters*, e na comunicação com a destes últimos com a *early majority*, do que com qualquer outro grupo ou fases. ( Berwick, 2003).

### Contexto Individual e Sociocultural

Estes contextos são geradores daquilo que designei de Força Intrínseca e resultam quer daquilo que são as características de cada um dos indivíduos, quer de uma determinada sociedade. Estas características são, pelo menos no curto e médio prazo, imutáveis. Precisamos assim, numa contexto de inovação, de garantir que as soluções propostas se enquadram nestas características intrínsecas. Daí a insistência nos conceitos de cocriação anteriormente propostos, ou a criação de pilotos, ou o trabalho em plataformas colaborativas que garantam o entendimento das necessidades.

Se olharmos para Portugal, percebemos os desafios da iliteracia, ou o fraco poder de compra vs. os nossos parceiros Europeus. No caso das demências acresce a idade avançada de doentes e cônjuges. São exemplos que justificam um profundo conhecimento das necessidades e das capacidades dos doentes e cuidadores.

As limitações impostas pela natureza exploratória do estudo, criam condições para que estudos posteriores possam validar o modelo de difusão de inovação em eHealth proposto, bem como a importância relativa dos diferentes contextos identificados. Estudos posteriores poderão especificamente determinar se as subcategorias identificadas são as mais relevantes em cada um dos contextos, ou se há ainda necessidade de acrescentar/eliminar. A procura do carácter preditivo de cada um dos contextos e subcontextos na adoção da inovação, permitiria avaliar as condições de maturidade de mercado para intervenções eHealth, pelo que poderia ser uma área de investigação a explorar em estudos posteriores.

Adicionalmente, esta abordagem permitiria fazer o *benchmark* entre diferentes países e sistemas de saúde, relacionando adoção da inovação com a valorização dos diferentes contextos e eventualmente, a partir daí, intervir de acordo com as fraquezas identificadas para acelerar a adoção da inovação.

Foi bem evidente durante este projeto, a complexidade da adoção da Inovação e a extraordinária importância de conhecermos os fatores que determinam a adoção da inovação em eHealth e nas ALT em particular.

Este trabalho visou exatamente dar essa contribuição, para que as ALT possam ser um instrumento, através da sua adoção por quem dela necessita, para termos não só melhores indicadores de saúde e melhor qualidade de vida, mas também um sistema mais equitativo e eficiente.

## **Cap 7. BIBLIOGRAFIA**

1. AAL FORUM 2011- Partnerships for Social Innovation in Europe. Proceedings of the AAL Forum 2011 Lecce. Eersel, Drukkerij Copplemans, 2012.
2. ADNER, R. – Match your innovation strategy to your innovation ecosystem. **Harvard Business Review**. (25-30) April 2006.
3. ALM, N.; ASTELL, A.; GOWANS, G.; DYE, R.; ELLIS, M.; VAUGHAN, P.; RILEY, P.- Engaging multimedia leisure for people with dementia. [Em linha]. **Gerontechnology**. 8:4 (2009) 236-246. [Consult. 20 Jan. 2014]. Disponível em <http://gerontechnology.info/index.php/journal/article/view/qt.2009.08.04.006.00/1039>
4. ALZHEIMER'S ASSOCIATION – Campaign for Quality Care. Demencia Care Practice recommendations for Professionals Working in a Home Setting. Phase 4. [Em linha]. Chicago. 2009.[Consult. 20 Jun. 2014]. Disponível em [http://www.alz.org/national/documents/phase\\_4\\_home\\_care\\_recs.pdf](http://www.alz.org/national/documents/phase_4_home_care_recs.pdf)
5. ALZHEIMER EUROPE – The Ethics of Dementia Research. Luxembourg. Imprimerie Centrale. 2001
6. ANDERSON, N.; DREU, C.; NIJSTAD, B.A. – The routinization Of Innovation Research: A Constructively Critical View of the State-of-the-Science. **Journal of Organizational Behavior**. 25 (2004) 147-173.
7. ALZHEIMER PORTUGAL – Plano Nacional de Intervenção Alzheimer . Trabalho Preparatório para a Conferência “Doença de Alzheimer: Que Políticas”. Outubro de 2009.
8. ASTELL, A. - Developing computer games for people with dementia [Em linha]. **Gerontechnology** . 9:2 (2010) 189. [Consult. 2 Jan. 2014]. Disponível em <http://gerontechnology.info/index.php/journal/article/view/qt.2010.09.02.289.00>
9. ATKEARNEY- Mobile Health: Who Pays? [Em linha]. New York, 2012 . [Consult. 22 Jun. 2014]. Disponível em [https://www.atkearney.com/documents/10192/178350/mobile\\_health.pdf](https://www.atkearney.com/documents/10192/178350/mobile_health.pdf)
10. BARDIN, L.- Análise de Conteúdo. 1ª Edição, Lisboa: Edições 70 LDA, 2009.

11. BERWICK, D - Disseminating Innovations in Health Care. [Em linha]. **JAMA**, Vol 289, Nº 15 (2003) April 16. [Consult. 22 Jun. 2014]. Disponível em <http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=196400>
12. BCG. THE BOSTON CONSULTING GROUP – Fulfilling the Promise of mHealth Through Business Model Innovation. New York, 2014.
13. BHARUCHA, A.; ANAND, V.; B.S., FORLIZZI, J.; DEW, M.; REYNOLDS, C.; STEVENS, S.; WACTLAR, H. - Intelligent Assistive Technology Applications to Dementia Care: Current Capabilities, Limitations, and Future Challenges. [Em linha]. **Am J Geriatr Psychiatry**. 17: 2 (February 2009) 88–104. [Consult. 28 Dez. 2013]. Disponível em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2768007>
14. BIERHOFF, I.; GOOSSEN, B.; HUIJNEN, C. – Independence, respect and Empwerment via Soprano Use Cases. Proceedings of the AAL Forum 2011 Lecce. Eersel, Drukkerij Copplemans, 2012.
15. BETCHOLD, U.; SOTOUDEH, M. – Assistive technologies: Their development from a technology assessment perspective. **Gerontechnology**. 11:4 (2013) 521-533.
16. BRONSWIJK, J.; BOUMA, H.; FOZARD, J. - Technology for Quality of Life: an enriched taxonomy. [Em linha]. **Gerontechnology**. 2:2 (2002) 169-172. [Consult. 28 Dez. 2013]. Disponível em <http://gerontechnology.info/index.php/journal/article/view/qt.2002.02.02.001.00>
17. CALVIN, K.L.; KARSH, B.- A sistematic review Patient Acceptance of Consumer Health Information Technology. [Em linha]. **J Am Med Inform Assoc**. 16:4 (2009 Jul-Aug) 550–560. [Consult. 1 Dez. 2013]. Disponível em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2705259/>
18. CARAPETO, C.; FONSECA, F.- Administração Pública. Modernização, Qualidade e Inovação. 3ª Edição Revista e Corrigida. Lisboa: Edições Sílabo, 2014.
19. CHAKRAVORTI, B.- The new rules for bringing innovations to market. **Harvard Business Review**. March 2004.
20. COLOMBO, M; MARELLI, E.; VACCARO, R.; VALLE, E.; COLOMBANI, S.; GAROLFI, S.; FOSSI, S.; GUAITA, A.; POLESEL, E. - Virtual reality for persons with dementia: An exergaming experience. [Em linha]. **Gerontechnology**. 11:2 (2012) 402. [Consult. 30 Dez. 2013]. Disponível em [http://www.iaarc.org/publications/fulltext/Virtual\\_Reality\\_for\\_Persons\\_with\\_Dementia\\_an\\_Exergaming\\_Experience.pdf](http://www.iaarc.org/publications/fulltext/Virtual_Reality_for_Persons_with_Dementia_an_Exergaming_Experience.pdf)



21. CZARNUCH, S; MIHAILIDIS, A. - The design of intelligent in-home assistive technologies: Assessing the needs of older adults with dementia and their caregivers. [Em linha]. **Gerontechnology**. 10:3 (2011) 169-182. [Consult. 12Dez. 2013]. Disponível em <http://gerontechnology.info/index.php/journal/article/view/qt.2011.10.3.005.00>
22. DAVIS, F.D.- Perceived usefulness, perceived ease of use, and user acceptance of information technology. [Em linha]. MIS Quarterly (1989Sept) 319-340. [Consult. 1Dez. 2013]. Disponível em [http://iris.nyit.edu/~kkhoo/Spring2008/Topics/TAM/PerceiveUsefulness\\_MIS.pdf](http://iris.nyit.edu/~kkhoo/Spring2008/Topics/TAM/PerceiveUsefulness_MIS.pdf)
23. Department of Health -The Whole System Demonstrator programme. Headline Findings Dec 2011. [https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment\\_data/file/215264/dh\\_131689.pdf](https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/215264/dh_131689.pdf)
24. DENIS, J ; HÉBERT, Y ; LANGLEY, A. ; LOZEAU, D.; TROTTIER, LH. – Explaining Diffusion Patterns for Complex Health Care Innovations. [Em linha]. **Health Care Manage Ver.** 27:3 (2002) 60–73. [Consult. 21 Jun. 2014]. Disponível em <http://www.ihpme.utoronto.ca/Assets/IHPME+Digital+Assets/IHPME/hpme/events/h sr07/langley1.pdf>
25. DGS. Direção Geral da Saúde – Norma da DGS:Abordagem terapêutica das Alterações Cognitivas. Departamento da Qualidade na Saúde.Norma nº 053/2011 de 27/12/2011.
26. DUARTE, N.; GOODSON, J.; DOUGHERTY, TM - Managing innovation in hospitals and health systems: Lessons from the Malcolm Baldrige National Quality Award Winners. [Em linha]. **International Journal of Healthcare** . 7:1 (April, 2014) 21-34. [Consult. 22Jun. 2014]. Disponível em <http://www.maneyonline.com/doi/abs/10.1179/2047971913Y.0000000052>
27. DENIS, JL.; HÉBERT, Y.; LANGLEY, A., LOZEAU, D.; TROTTIER, LH. – Explaining Diffusion Patterns for Complex Health Care Innovations. [Em linha]. **Health Care Manage Rev.** 27:3 (2002) 60-73 . [Consult. 10 Jun. 2014]. Disponível em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12146784>

28. EYSENBACH, G. – What is e-health? [Em linha]. **J Med Internet Res.** 3:2 (200) e20. [Consult. 8 Nov. 2013]. Disponível em <http://www.jmir.org/2001/2/e20/>
29. FOX, S., DUGGAN, M.- Mobile Health 2012. [Em linha]. Pew Internet & American Life Project. California Healthcare Foundation. Nov 2012. [Consult. 2 Nov. 2013]. Disponível em [http://www.pewinternet.org/~media/Files/Reports/2012/PIP\\_MobileHealth2012\\_FINAL.pdf](http://www.pewinternet.org/~media/Files/Reports/2012/PIP_MobileHealth2012_FINAL.pdf)
30. GLOBALDATA - mHealth: Healthcare Goes Mobile. [Em linha]. London, 2012. [Consult. 22 Jun. 2014]. Disponível em <http://healthcare.globaldata.com/media-center/press-releases/medical-devices/mhealth-healthcare-goes-mobile>
31. GUPTA, A. - Prescription for Change. [Em linha]. **The Wall Street Journal.** Oct 2008. [Consult. 2 Nov. 2013]. Disponível em <http://online.wsj.com/news/articles/SB122426733527345133>
32. GONYEA, G.; O'CONNOR, M.; CARRUTH, A.; BOYLE, A. - Subjective appraisal of Alzheimer's disease caregiving: the role of self-efficacy and depressive symptoms in the experience of burden. [Em linha]. **Am J Alzheimers Dis Other Demen.** 20:5 (2005 Sep-Oct) 273-80. [Consult. 29 Dez. 2013]. Disponível em <http://aja.sagepub.com/content/20/5/273.long>
33. GREENHALGH, T.; ROBERT, G.; MACFARLANE, F.; BATE, P.; KYRIAKIDOU, O.- Diffusion of innovations in service organizations: systematic review and recommendations. [Em linha]. **Milbank Q.** 82:4 (2004) 581-629. [Consult. 29 Dez. 2013]. Disponível em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15595944>
34. GOURVILLE, J.T. – Note on Innovation Diffusion: Roger's Five Factors. **Harvard Business Review.** April 17, 2006.
35. HARITOU, M.; CUNO, S.; GLICKMAN Y.; ANDROULIDAKIS, A.; BABOSHIN, A. – ALLADIN. A Home Care System for the Efficient Monitoring of Elderly People with Dementia. Proceedings of the AAL Forum 2011. Lecce: Eersel, Drukkerij Copplemans, 2012.
36. HOPE. T.; KEENE, J.; GEDLING. K.; FAIRBURN, C.; JACOBY, R. - Predictors of institutionalization for people with dementia living at home with a carer. [Em linha]. **Int. J. Geriatr. Psychiatry.** 13 (1998) 682- 690. [Consult. 29 Dez. 2013]. Disponível em [http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/\(SICI\)1099-1166\(199810\)13:10%3C682::AID-GPS847%3E3.0.CO;2-Y/pdf](http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/(SICI)1099-1166(199810)13:10%3C682::AID-GPS847%3E3.0.CO;2-Y/pdf)

37. INE - Instituto Nacional de Estatística. Inquérito á utilização de Tecnologias de Informação e da Comunicação nos Hospitais, 2012. [Em linha]. [Consult. 19 Maio. 2013]. Disponível em [www.ine.pt.04TICHospitais2012.pdf](http://www.ine.pt.04TICHospitais2012.pdf)
38. IPTS - Institute for Prospective Technological Studies. European Hospital Survey: Benchmarking Deployment of e-Health Services 2012–2013. [Em linha]. Seville: Joint Research Centre of the European Commission, 2013. [Consult. 14 Julho 2014]. Disponível em <http://ec.europa.eu/digital-agenda/en/news/european-hospital-survey-benchmarking-deployment-ehealth-services-2012-2013>
39. ILINCA, S.; HAMER, S.; BOTJE, D.; ESPIN, J.; MENDES, V.; MUELLER, J.; WIJNGAARDEN, J.; VINOT, D.; PLOCHG, T.- All you need to know about innovation in healthcare: The 10 best reads. [Em linha]. **International Journal of Healthcare Management**. 5:4 (2012) 193-202. [Consult. 22 Jun 2014]. Disponível em <http://www.maneyonline.com/doi/pdfplus/10.1179/2047971912Y.0000000018>
40. ISS. INSTITUTO DA SEGURANÇA SOCIAL. Situação Social dos Doentes de Alzheimer um estudo exploratório. Lisboa, Junho de 2005.
41. KAUFMAN D.R.; PATEL, V.L.; HILLIMAN, C.; MORIN, P.C.; PEVZNER J.; WEINSTOC R.S.; GOLAND, R.; SHEA,STARREN, J.- Usability in the real world: assessing medical information technologies in patient's homes. [Em linha]. **Journal of Biomedics Informatics**. 36:1 (February 2003) 45-60. Consult. 16 Nov. 2013]. Disponível em <http://download.journals.elsevierhealth.com/pdfs/journals/15320464/PIIS153204640300056X.pdf>
42. KEARNS, W.; ROSENBERG, D.; L. WEST, APPLGARTH, S. - Attitudes and expectations of technologies to manage wandering behavior in persons with dementia. [Em linha]. **Gerontechnology**. 6:2 (2007) 89-101. [Consult. 29 Dez 2013]. Disponível em <http://gerontechnology.info/index.php/journal/article/view/qt.2007.06.02.004.00/673>
43. KOTTER, J. – A sense of urgency. Boston, Massachusetts: Harvard Business Press., 2008.
44. KRIEGEL,J; SCHMITT-RUTH, S.; GUNTER, B.; MALLORY, P.- New service development in German and Austrian health care- bringing e-health services into the market. [Em linha]. **International Journal of Healthcare Management** . 6:2 ( 2013) 77-86. [Consult. 20 Jun 2014]. Disponível em [www.maneyonline.com/doi/abs/10.1179/2047971913Y.0000000034](http://www.maneyonline.com/doi/abs/10.1179/2047971913Y.0000000034)

45. LAVILLE, C.; DIONNE, J.- A construção do saber: manual de metodologia da pesquisa em ciências humanas. Belo Horizonte: Editora UFMG, 1999.
46. LESTER, R.; KOP, M.; TAYLOR, D.; ALASALY, K.; COLEMAN, J.; MARRA, F. - M-health: Connecting patients to improve population and public health Issue. [Em linha]. **British Columbia Medical Journal**. 53:5 (June 2011) 218. [Consult. 2 Nov. 2013]. Disponível em <http://www.bcmj.org/bc-centre-disease-control/m-health-connecting-patients-improve-population-and-public-health>
47. LEWIN, D; ADSHEAD, S.; GLENNON, B.; WILLIAMSON, B.; MOORE, T; DAMODARANHANSEN, P. - Assisted Living technologies for older and disabled people in 2030. A final report to Ofcom. [Em linha]. London: Plum Consulting, March 2010. [Consult. 3 Nov. 2013]. Disponível em <http://stakeholders.ofcom.org.uk/market-data-research/other/technology-research/research/sector-studies/assisted/>
48. LOPES, J. – Fundamental dos Estudos de Mercado. Teoria e Prática. 1ª Edição. Lisboa: Edições Sílabo, 2007
49. MACEDO, P. - Demografia, Natalidade e Políticas Públicas. Sessão de abertura da conferência CNECV 2013, dia 8 de novembro de 2013, pelo Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (CNECV), subordinado ao tema “Demografia, Natalidade e Políticas Públicas”, no Auditório Novo da Assembleia da República, em Lisboa. [Em linha] <http://www.portaldasaude.pt/portal/conteudos/a+saude+em+portugal/ministerio/comunicacao/discursos+e+intervencoes/cnecv+int+ms.htm>.
50. MARTINS, H.- Agenda Digital 2015 – Europa e Portugal- sector da saúde. In: AS TIC E A SAÚDE NO PORTUGAL DE 2012, Lisboa, Centro Hospitalar Psiquiátrico de Lisboa, 11 de Dezembro. Lisboa: Associação para a Promoção e Desenvolvimento da Sociedade da Informação.
51. MIHAILIDIS, A.; BOGER, J.; CRAIG, T.; HOEY, J. - The COACH prompting system to assist older adults with dementia through handwashing: An efficacy study. [Em linha]. **BMC Geriatrics**. 8:28 (2008) [Consult. 28 Dez. 2013]. Disponível em <http://www.biomedcentral.com/1471-2318/8/28>
52. MCCAFFERY, K.J.; SMITH, S.K.; WOLF, M. - The challenge of shared decision making among patients with lower literacy: a framework for research and development. [Em linha]. **Med Decis Making**. 30:1 (2010) 35–44. [Consult. 8 Nov. 2013]. Disponível em <http://mdm.sagepub.com/content/30/1/35.full.pdf+html>

53. MCHUGH .E.; WHERTON, J.; PRENDERGAST, D.; LAWLOR,B.- Identifying opportunities for supporting caregivers of persons with dementia through information and communication technology. [Em linha]. **Gerontechnology**. 10:4 (2012) 220-230. [Consult. 29 Dez. 2013]. Disponível em <http://gerontechnology.info/index.php/journal/article/view/qt.2012.10.4.003.00/1505>
54. MULIN, E.; JOUMIER, V.; LEROI, I.; LEE, J.; PIANO, J.; BORDONE, N.; DERREUMEAUX, A.; MALLÉA, P.; BROCKER, P.; DECHAMPS, A.; ROMDHANE, R.; THONNAT, M.; BREMOND, F.; DAVID, R.; ROBERT, P.- Functional dementia assessment using a video monitoring system: Proof of concept.[Em linha]. **Gerontechnology** . 10:4 (2012) 244-247. [Consult. 29 Dez. 2013]. Disponível em <http://gerontechnology.info/index.php/journal/article/view/qt.2012.10.4.005.00/150>
55. NUNES, B.; SILVA, R.D.; CRUZ, T.; RORIZ J.;PAIS, J.; SILVA, M - Prevalence and pattern of cognitive impairment in rural and urban populations from Northern Portugal. .[Em linha]. **BMC Neurology**. 10:42 (2010). [Consult. 22 Dez. 2013]. Disponível em <http://www.biomedcentral.com/1471-2377/10/42>
56. OLIN, J.; SCHNEIDER, L.; DOODY, R.; CLARK, C.; FERRIS,S.; MORRIS,J.; REISBERG, B.; SCHMITT, F.- Clinical evaluation of global change in Alzheimer's disease: identifying consensus. **J Geriatr Psychiatry Neurol**. 9:4 (1996 Oct) 176-80.
57. OMACHONU, V.K.; EINSPRUCH, N.G.- Innovation in Healthcare Delivery Systems: A conceptual framework. **The Innovation Journal:The Public Sector Innovation Journal**, 15:1 (2010) Article 2.
58. OMACHONU, V.K.; EINSPRUCH, N.G.- INNOVATION: Implications for goods and services. **International Journal of Innovation and Technology Management**, Vol. 7:2 (June 2010) 109-127.
59. PETERSON, B; PRASAD, N.;PRASAD,R. – The future of Assistive Technologies for Dementia. [Em linha]. **Gerontechnology**. 11:2 (2012) 195. [Consult. 28 Dez. 2013]. Disponível <http://gerontechnology.info/index.php/journal/article/view/qt.2012.11.02.427.00>
60. RIIKONEN, M.; MAKELA, K; PERALA,S. – Safety and monitoring technologies for the homes of people with dementia. [Em linha]. **Gerontechnology**. 9:1 (2010) [Consult. 28 Dez. 2013]. Disponível <http://gerontechnology.info/index.php/journal/article/view/qt.2010.09.01.003.00>
61. ROGERS, E. M. – Diffusion Of Innovations. Third Edition. New York: The Free Press, 1983.

62. RAI, A. – Understanding Determinants of Consumer Mobile Health Usage Intentions, Assimilation, and Channel Preferences. **Journal of Medical Internet Research**. 15:8 (August 2013) 149-159.
  
63. RASHIDI, P. – A Tutorial on: Assisted Living technologies for Older Adults. [Em linha]. Proceedings of the 2nd ACM SIGHIT International Health Informatics Symposium. Pages 875-878. [Consult. 8 dez. 2013]. Disponível em [www.cise.ufl.edu/~prashidi/Files/Tutorial.pdf](http://www.cise.ufl.edu/~prashidi/Files/Tutorial.pdf)
  
64. ROELOFSMA, P.- User acceptance of virtual coaches in AAL to motivate elderly for physical and social activity. Proceedings of the AAL Forum 2011 Lecce. Eersel, Drukkerij Copplemans, 2012.
  
65. SERAPIONI, M.- Métodos qualitativos e quantitativos na pesquisa social em saúde: algumas estratégias para a integração. [Em linha]. **Ciênc. Saúde coletiva** . 5:1 (2000) 187-192. ISSN 1413-8123. [Consult. 19 Abr. 2014]. Disponível em [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S141381232000000100016&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S141381232000000100016&script=sci_abstract&tlng=pt)
  
66. SUM, S.; FLEMING R. – Review of the empirical studies in the effectiveness of Assitive technologies in people with dementia. [Em linha]. **Gerontechnology** 9(2) (2010) 334. [Consult. 8 dez. 2013]. Disponível em <http://www.emeraldinsight.com/journals.htm?articleid=17106402>
  
67. SILVA, C; GOBBI, B.; SIMÃO, A. – O uso da análise de conteúdo como uma ferramenta para a pesquisa qualitativa: descrição e aplicação do método. Organizações Rurais & Agroindustriais. [Em linha].– **Revista Eletrônica de Administração da UFLA**. 7:1 (2005). [Consult. 9 Jan 2014]. Disponível em <http://revista.dae.ufla.br/index.php/ora/article/viewArticle/210>
  
68. STEVENTON, A.; BARDSLEY, M.; BILLINGS, J.; DIXON, J.; DOLL, H.; HIRANI, S.; CARTWRIGHT, M.; RIXON, L.; KNAPP, M.; HENDERSON, C.; ROGERS, A; FITZPATRICK, R.; HENDY, J.; NEWMAN, S.- Effect of telehealth on use of secondary care and mortality: findings from the Whole System Demonstrator cluster randomised trial. [Em linha]. **BMJ**. 344:e3874 (June 2012) [Consult. 16 Nov. 2013]. Disponível em <http://www.bmj.com/content/344/bmj.e3874>
  
69. TORTA, E.; SPINSANTE, S. – ALL Solutions for Self-Management of Chronic Conditions by Older Adults. Proceedings of the AAL Forum 2011 Lecce. Eersel, Drukkerij Copplemans, 2012.

70. United Nations – World Population Ageing: 1950-2050. [Em linha]. Departement Of Economic and Social Affairs.Population Division. 2002. [Consult.9 Dez. 2013]. Disponível em [www.un.org/esa/population/publications/worldageing19502050](http://www.un.org/esa/population/publications/worldageing19502050)
71. Venkatesh, V.; Morris, M.G.; Davis, G.B.; Davis F.D.- User acceptance of information technology:toward a unified view. [Em linha]. **MIS Quarterly**.27:3 (Sept. 2003) 425-478.[Consult.1Dez. 2013]. Disponível [nwresearch.wikispaces.com/file/view/Venkatesh+User+Acceptance+of+Information+Technology+2003.pdf](http://nwresearch.wikispaces.com/file/view/Venkatesh+User+Acceptance+of+Information+Technology+2003.pdf).
72. WIMO, A. - The rising cost of dementia –In Alzheimer Europe’s fourth lunch debate in European Parliament. [Em linha]. Alzheimer Europe. [Consult. 8 Dez. 2013]. Disponível em <http://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/European-Alzheimer-s-Alliance/Alliance-activities/December-2008-The-rising-cost-of-dementia>
73. WIMO, A.; WINBLAD, B., JONSSON, L.- The worldwide societal costs of dementia: Estimates for 2009. [Em linha]. **Alzheimer’s & Dementia**. 6 (2010) 98–103. Consult. 8 Dez. 2013]. Disponível em [http://www.demenscentrum.se/Documents/NYHETER\\_pdf/AlzAndDem\\_Wimo\\_Winblad\\_Jonsson.pdf](http://www.demenscentrum.se/Documents/NYHETER_pdf/AlzAndDem_Wimo_Winblad_Jonsson.pdf)

## **ANEXO A**

### **QUESTIONÁRIO SEMI-ESTRUTURADO**

---

<b>INTRODUÇÃO</b>
-------------------

#### **APRESENTAÇÃO**

- Sr.(a) Doutor(a), antes de mais agradeço a sua disponibilidade para contribuir para a minha tese de mestrado em Gestão da Saúde, na ENSP.
- Esta conversa tem como objetivo principal estudar a adoção da inovação de “Assisted Living Technologies” (Tecnologias de Vivência Assistida) e em particular analisar o caso das demências.
- Entendemos por Assisted Living Technologies (Tecnologias de Vivência Assistida), tecnologias que permitem, a partir de uma localização remota, a prestação de apoio a idosos ou a pessoas incapacitadas, em suas casas.
- Estimo que esta nossa conversa tenha a duração de aproximadamente 45`.  
Peço também a sua autorização para a gravação, já que só dessa forma asseguro que as opiniões expressas são totalmente capturadas neste trabalho.  
Garanto obviamente total confidencialidade das opiniões dadas.

#### **CARACTERIZAÇÃO do ENTREVISTADO**

- Qual a sua atividade principal?
- Descreva a sua relação com as tecnologias de apoio em residências assistidas ou “Assisted Living Technologies” (Tecnologias de Vivência Assistida)?
- Descreva a sua relação profissional com as demências?



## OBJECTIVO PRINCIPAL

Identificar barreiras e oportunidades para a implementação de ALTs, aplicadas ao campo das demências

### ➤ BARREIRAS E OPORTUNIDADES para implementação de ALTs

- Quais são na sua opinião as barreiras à adoção e implementação de ALT(s), aplicadas ao campo das demências ?
- Quais são na sua opinião as oportunidades para a adoção e implementação de ALTs, aplicadas ao campo das demências?

(Explorar de forma espontânea/top of mind e depois dirigir se não for referida alguma das seguintes)

- Explícite a importância dos custos associados à aquisição, manutenção dos equipamentos e tecnologias necessário na adoção de ALTs
- Em que medida os elementos de natureza legislativa e regulamentar têm impacto na adoção de ALTs?
- Qual a relevância das garantias de proteção e confidencialidade de dados de pessoais?
- Qual a sua opinião sobre a efetividade das soluções ALT?
- Qual a sua opinião sobre a custo-efetividade de soluções ALT?
- Será que os idosos/população potencial estão preparados para estas tecnologias? E elas estão preparadas para eles?
- Qual a importância da harmonização e interoperabilidade dos sistemas
- No caso das demências vê especificidades nesta área terapêutica que devam ser tidas em conta por parte das ALTs?
  - Quais?
  - Explícite por favor em que medida tais especificidades são importantes.

- No caso especificamente das demências, quais as áreas de oportunidade para a adoção e implementação de ALTs?

(Explorar de forma espontânea/top of mind e depois dirigir se não for referida alguma das seguintes)

- Diagnóstico?
- Monitorização à distância?
- Terapêutica/ estímulo cognitivo?/ compliance medicamentosa
- Lazer?
- Integração Social?
- Apoio à vida diária: higiene, cozinha, vestir?
- Outra....

INDÚSTRIA
-----------

- Explícite em que medida a participação dos “consumidores finais” no processo de desenvolvimento de produtos e soluções ALT?
  - É ou não relevante ?
  - É ou não uma realidade?
- Em que medida os diferentes programas de âmbito Europeu (como o Horizonte 2020) e Nacionais, estão ou não, suficientemente alinhados por forma a assegurar sinergias?
- Como deverá ser garantida a interoperabilidade e uniformidade das ALTs? Qual o papel da indústria?
- Como caracteriza o trabalho em rede e o ecossistema de ALT?
  - Como caracteriza a participação de pequenas e médias empresas nessas redes?
- Qual o papel do Indústria na definição do espaço de regulação das ALT?

REGULADORES
-------------

- Em que medida os diferentes programas de âmbito Europeu (XXX) e Nacional, estão, ou não, suficientemente alinhados por forma a assegurar sinergias?
- Como deverá ser garantida a interoperabilidade e uniformidade das ALTs? Qual o papel dos reguladores?

- Qual o papel das entidades reguladores no que às ALT diz respeito?
  - Deverão as autoridades intervir no sentido de garantirem a interoperabilidade e uniformidade?

UTILIZADORES
--------------

- Explícite em que medida a participação dos “consumidores finais” no processo de desenvolvimento de produtos e soluções ALT?
  - É ou não relevante?
  - É ou não uma realidade?
- Quais as necessidades específicas dos doentes com demências?
- Em que medida, na sua opinião, os projetos ALT têm correspondido às necessidades reais dos doentes?

### OBJECTIVOS COMPLEMENTARES

Identificar oportunidades e limitações em Portugal: mapa de competências nacionais

Propor medidas que possam acelerar a inovação em ALT, nomeadamente na área das demências, no contexto nacional.

- Em que áreas pode Portugal contribuir para a investigação e desenvolvimento de soluções inovadoras em ALT? (Explorar de forma espontânea/top of mind e depois dirigir se não for referida alguma das seguintes)
  - Em que áreas do conhecimento da áreas da demências, temos centros de excelência? E quais?
  - Na investigação e desenvolvimento de ALTs?
  - Na prestação de serviços?
  - Na Medicina?
  
- Que medidas podem acelerar a inovação e adoção das ALTs, nomeadamente na área das demências, no contexto nacional?

## ANEXO B

### PEDIDO DE ENTREVISTA

Exmo. Sr. Dr(a).....

Sou aluno de Mestrado em Gestão da Saúde na Escola Nacional de Saúde Pública. Estou neste momento a preparar o meu trabalho de projecto para a obtenção do grau de Mestre, subordinado ao tema: **Adopção da Inovação em Assisted Living Technologies: o caso das Demências**", tendo como orientador científico o Prof. Doutor Paulo K. Moreira, também Editor-in-Chief do international Journal of Healthcare Management, a revista científica internacional sediada em Londres que apoia este projecto.

No âmbito da execução do projecto pretendo entrevistar alguns especialistas nestas áreas, que me pudessem ajudar a reflectir e a preparar a tese de Mestrado. O seu saber e experiência seriam muito relevantes para esta abordagem.

Por sugestão do Prof. Paulo Moreira, gostaria muito de contar com a sua contribuição, pelo que venho solicitar-lhe uma entrevista ( não mais de 45 minutos) , de acordo com a sua disponibilidade de agenda.

Antecipadamente grato, com os melhores cumprimentos,

Óscar da Costa Ribeiro

## ANEXO C

### GRELHA DE ANÁLISE DE CONTEÚDO

#### BARREIRAS E OPORTUNIDADES PARA A ADOÇÃO DE INOVAÇÃO EM ALT

Categoria: CONTEXTO SOCIO-CULTURAL		
SUB-CATEGORIA	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO
IDADE	A idade elevada dos doentes e cuidadores dificulta a adoção de novas tecnologias	<p>- ... elas próprias criam no facebook, e por outros meios...formas de se apoiarem e de combinarem a permuta ... o que é interessante. Nesta faixa etária é mais difícil, porque as pessoas não têm a mesma apetência para o uso das tecnologias.</p> <p>- ... é também uma evidência que a maioria dos cuidadores das pessoas com demência são também pessoas de idade... são os cônjuges ou os colaterais...e o problema põe-se...</p> <p>-: Penso que a tecnologia está preparada, para estas população, com idade elevada.</p> <p>- A idade tem pouco a ver com a apetência das pessoas para estes estímulos. É preciso querer, haver interesse</p> <p>- ...uma tecnologia que até é difícil de aprender, e essa é a segunda barreira, que é uma limitação porque a geração que agora tem demência, tem na maioria mais de 70 anos, embora apareçam muitos casos mais novos, e que não está habituada, mal sabe lidar com os telemóveis, quanto mais para écrans táteis com instruções, às vezes em Português, outras vezes nem em Português.-</p> <p>- A tecnologia está sempre preparada e sempre a evoluir.</p>
LITERACIA	A baixa literacia dificulta a boa utilização das ALTs	<p>- Trata-se normalmente de pessoas com mais de 70 anos, quer os doentes, quer os cuidadores, faixa em que a literacia também é baixa...barreira que se pode colocar à boa utilização destas tecnologias</p> <p>-A verdade é que as populações que estão fora dos grandes centros estão mais envelhecidas ..., onde ainda por cima há essa baixa literacia, o que significa que a novidade, a existência dessas novas tecnologias demora mais a chegar</p> <p>- Uma das soluções que encontramos foi a de fazermos 2 ou 3 sessões presenciais no hospital, antes de as pessoas se autonomizarem em casa e, ao fim destas sessões, mesmo pessoas com muito pouca literacia conseguiam-se adaptar ao sistema.</p> <p>- Há alguns cuidados, em populações mais limitadas tecnologicamente ou com algumas dificuldades de utilização, mas eu penso que já há essa preocupação.</p> <p>- A maior parte deles têm telemóvel e pedem ajuda para mexer no telemóvel, que é uma coisa que já existe há 15 anos. Mesmo com a TV há muitas pessoas que não se entendem como os comandos e continuam a preferir o TDT e os 4 canais</p> <p>- ... numa nova tecnologia que até pode ser complicada e depois "o q eu é que eu faço com isto?" Ainda há muito essa barreira nesta geração. Mais à frente vai ser muito mais fácil.</p> <p>- Na teleassistência há n,n, n, modelos por esse mundo fora e são de facilíma utilização.</p>
RELAÇÃO HUMANA	A relação humana faz parte da sua referência social, dificultando a utilização de equipamentos/máquinas	<p>- As pessoas estão habituadas a pessoas e não a máquinas e esse é um ponto de resistência. Apesar de poder ser positivo, claro que sim....mas não são pessoas, são botões.</p>

CAPACIDADE ECONÓMICA	Impacto do custo vs a percepção de valor	<p>-... para adquirir tecnologias é preciso ter recursos evidentemente neste momento, mais do que nunca, as pessoas têm <i>deficit</i> de recursos,</p> <p>- O custo tem sempre uma atribuição de valor. Se as pessoas perceberem o valor ...</p> <p>-: penso que hoje quer numa perspetiva de hardware quer de software, nem a perspetiva do preço nem do custo deve constituir uma barreira, porque as tecnologias utilizadas já são maduras</p> <p>- E quanto aos custos. Os custos também são importantes. Estas coisas não são reembolsadas e as pessoas têm mais dificuldades. As medidas de apoio como o reembolso são muito importantes. As pessoas quando têm alguma coisa grátis ou reembolsada querem e procuram.</p> <p>- A primeira barreira é financeira... existe uma custo e tudo aquilo que for um custo vai-se sobrepor a outras necessidades</p> <p>- Eu acho que há produtos que são um bocadinho desfasados, principalmente por causa do preço. Mesmo que sejam válidos, muitas vezes as pessoas não têm 40, 50, 100, 150 euros para dispensar em mês nenhum, para adquirir...</p> <p>- No entanto acho que há um público-alvo e que há pessoas para comprar como há em todos os meios. Toda a gente consegue ter nível acima ou abaixo, consoante as suas possibilidades para comprar</p> <p>- Não, os custos não são o problema. Nem pensar! esta tecnologia ( teleassistência) tão barata, deveria ser tripartida entre a câmara/junta de freguesia, o prestador e a família e é quase ridículo pensar que,... isto praticamente não tem custos.</p>
PERCEPÇÃO DE SAÚDE	As necessidades são percecionadas em função do status económico/social	<p>- Em função do status económico, nós já sabemos que a percepção de saúde e de funcionalidade depende sempre do estrato social e económico em que as pessoas vivem, que há pessoas que atribuem grande valor à funcionalidade e pessoas que se o familiar puder não dar mais problemas já chega. Isso varia muito do ponto de vista cultural.</p>
CONDIÇÕES DE HABITAÇÃO	As limitações nas próprias condições de habitabilidade condicionam a adoção de novas tecnologias	<p>-:..com casas com más condições de habitabilidade...</p> <p>- portanto estamos mais uma vez restringidos às limitações naturais do país que temos. Exigem-se adaptações de casas de banho em famílias em que vivem 8 ou 9 pessoas na mesma casa, de várias gerações, em que têm uma casa de banho para todos. É difícil fazer adaptações...</p>



Categoria: CONTEXTO TECNOLÓGICO		
SUB-CATEGORIA	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO
ACESSO À INFRA-ESTRUTURA	Limitações no acesso a plataformas tecnológicas adequadas	<ul style="list-style-type: none"> <li>- São tecnologias que exigem infraestruturas, as quais não estão obviamente disponíveis numa forma muito universal</li> <li>- ...tinha de funcionar em função da qualidade da rede que existe. Do ponto de vista tecnológico o foco não é fazer algo de muito sofisticado que só funciona em banda larga, mas algo que funcione naquelas condições!</li> </ul>
INTEROPERABILIDADE	Deficiente standartização de Interfaces e de Informação: 2 visões!	<ul style="list-style-type: none"> <li>- A falta de interoperabilidade é um obstáculo ao bom funcionamento dos serviços.</li> <li>- Eu penso que não é uma barreira. Penso que isso é contornável por via da utilidade para os vários players.</li> <li>- Querer fazer isso á partida e por via regulamentar, eu diria que até é difícil imaginar o que é que é preciso regulamentar... há coisas que dependem da internet, que dependem de um écran, vai haver aí uma força integradora grande que vem das operadoras ... e isso pode ser uma força aglutinadora muito grande, de muitas coisas, para depois chegarem a casa das pessoas. Á priori, tentar regular parece-me uma tarefa hercúlea.</li> <li>- O tópico dos interfaces acaba por ser para mim uma das mais importantes barreiras ao bloquear uma adoção mais rápida deste tipo de tecnologias. Vamo-nos deparando com ilhas de informação porque pura e simplesmente não respeitaram standards internacionais de comunicação,... soluções tecnológicas muito específicas... Servem para aquilo, são muito competentes, muito verticais, mas despreocupadas na perspetiva da interoperabilidade.</li> <li>- Temos tudo há anos à pancadaria por causa da interoperabilidade Os vários agentes do sistema têm de perceber o que é que querem trocar, o que é que querem exportar? ... Nós temos N sistemas informáticos. Mais,... dentro de cada serviço de um hospital há N sistemas informáticos.</li> </ul>
CUSTO	+ Wised technologies vs expensive technologies.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Às vezes não é expensive technology é antes wised technology, que está em causa</li> <li>- penso que hoje quer numa perspetiva de hardware quer de software, nem a perspetiva do preço nem do custo deve constituir uma barreira, porque as tecnologias utilizadas já são maduras. Estou a pensar em tecnologias de bluetooth, de wireless, de internet, que existem. Eu acho que até se vão tornar potencialmente mais acessíveis.</li> </ul>

Categoria: CONTEXTO INDIVIDUAL		
SUB-CATEGORIA	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO
MOTIVACIONAL	A motivação é o elemento fundamental de qualquer estratégia terapêutica ( incluindo as ALTs)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- A principal barreira nem é tecnológica, é sim motivacional, e tem de ser trabalhada com as famílias. Ultrapassada essa barreira, mesmo pessoas analfabetas conseguem usar o sistema.</li> <li>- A idade tem pouco a ver com a apetência das pessoas para estes estímulos. É preciso querer. Haver interesse.</li> </ul>
ADAPTAÇÃO ÀS NOVAS TECNOLOGIAS	A capacidade de adaptação às novas tecnologias pode determinar a adoção de ALTs	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Não vale a pena atirar para o ar coisas e esperar que as pessoas usem aquilo de uma forma eficaz...</li> <li>- Uma das soluções que encontramos foi a de fazermos 2/3 sessões presenciais no hospital....Ao fim destas sessões, mesmo pessoas com muito pouca literacia conseguiam-se adaptar ao sistema.</li> <li>- Penso que ela está preparada. Há alguns cuidados, em populações mais limitadas tecnologicamente ou com algumas dificuldades de utilização, mas eu penso q já há essa preocupação.</li> <li>- As pessoas se quiserem aprendem. Terão de ser simples e com simples coisas por vezes consegue-se grande impacto.</li> <li>- A maior parte deles têm telemóvel e pedem ajuda para mexer no telemóvel, que é uma coisa que já existe há 15 anos. Mesmo com a TV há muitas pessoas que não se entendem como os comandos e continuam a preferir o TDT e os 4 canais. Depois temos pessoas muito desenvoltas, eu tenho uma senhora com 92 anos que aprende com uma grande facilidade e se calhar estaria disponível</li> <li>- tudo o que possa ajudar e as pessoas tenham dinheiro para comprar, que se habituem, que haja um treino, porque muitas vezes comprar a máquina e levar para casa não chega, tem de haver formação, orientação e isso faz falta.</li> <li>- Na teleassistência há n, n, n modelos por esse mundo e são de facilíma utilização.</li> </ul>
ACESSO AOS EQUIPAMENTOS	A Utilização partilhada é uma boa alternativa	<ul style="list-style-type: none"> <li>- criam no facebook, e por outros meios...formas de se apoiarem e de combinarem a permuta ... o que é interessante. Nesta faixa etária é mais difícil porque as pessoas não têm a mesma....</li> <li>- A gente tem doentes que vão a casa do vizinho, usar o computador do vizinho ... Aquilo era uma barreira, se nós considerarmos o indivíduo sozinho na equação, mas se considerarmos uma família motivada não faltam soluções. Por ex, nós descobrimos que quase todas as câmaras municipais têm um inventário dos sítios que têm acesso livre à internet, nos centros de dia, nas juntas de freguesia, etc... e as pessoas podem usar esses pontos...</li> <li>- ...mas nada tátil, sempre com rato. ..Não temos acesso a esse tipo de tecnologia-</li> </ul>
PSICOLÓGICAS/ COMPORTAMENTAL	Associação entre tecnologias de Geolocalização e a sua localização em animais domésticos pode dificultar a sua adoção	<ul style="list-style-type: none"> <li>- portanto as pessoas têm às vezes um bocadinho de relutância em usar estas coisas, que também se usam para o bichinho, para o cão e para o gato</li> <li>- Alguém achou que aquilo era engraçado e que podia ser útil...e também pode ser útil para cães.</li> </ul>

Categoria: CONTEXTO DA DOENÇA		
SUB-CATEGORIA	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO
IMPACTO	Impacto Cognitivo	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Estamos a falar de perda de capacidades cognitivas, da perda de capacidade de lidar com o dia-a-dia, perda de capacidade de se auto bastar, e isto não é fácil de fazer upgrades. Não é a mesma coisa que dar um cadeira de rodas ou um aparelho de audição. O que temos de colmatar é menos colmatável. ...as limitações...poderemos introduzir na facilitação de determinado tipo de gestos, mas não propriamente no substituir a situação em falta.</li> <li>- o grande tópico que tem é esta questão da autonomia. As demências, e até a reabilitação física, têm este fenómeno da autonomia, da sua individualidade, se consegue ou não ser autónomo, e se nisso precisa de complementos, neste caso tecnológicos,</li> <li>- as respostas ao doente com demência devem-se organizar, exatamente como qualquer outra doença crónica, só com uma diferença. É que tem de haver preparação específica das pessoas que vão dar a resposta... Porque um doente demente não vive na realidade. Tem momentos.</li> </ul>
TIPOLOGIA DA DEMÊNCIA	Variabilidade da Sintomatologia	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Quando falamos de demências é preciso sabermos do que é que falamos. Há demências e demências. Não é um todo homogéneo. Não só têm várias fases, como há demências de muitos tipos, que têm quadros sintomatológicos completamente distintos</li> <li>- As necessidades também variam muito com o tipo de demência. Por exemplo, se tiver relacionado com Parkinson, é mais na área do movimento (?). E também depende muito da fase da doença e das áreas do cérebro afetadas.</li> <li>- Eu acho que mais depressa vejo uma pessoa que teve uma AVC mas que continua consciente... muito mais nessa área do que na demência, porque na demência quem vai usar é principalmente o cuidador, porque se o doente não sabe qual a hora do dia, nem em que dia é que está, nem se dormiu, se comeu, se vestiu ou se tomou banho e portanto muito dificilmente vai ver uma caixinha que dispensa medicação e conseguir tomar. Portanto tem de haver sempre ali uma terceira pessoa ...</li> <li>- Portanto, para a demência continuo a achar que, para o cuidador sim, mas para o doente em si é difícil.</li> <li>- eu penso que não se pode generalizar um tipo de apoio, têm de ser fazer programas destinados, e de acordo com as patologias das pessoas e das suas necessidades.</li> </ul>
	Natureza Progressiva	<ul style="list-style-type: none"> <li>- doença progressiva, pelo que as necessidades de hoje são necessariamente diferentes daquelas que serão daqui a um tempo,...fonte suplementar de encargos</li> <li>- Isso depende muito da fase da doença....acho mesmo que pode ser muito útil para estimulação...</li> <li>- numa pessoa com demência nós temos um lustre fantástico e as luzes vão-se apagando sem ordem, até que fica tudo escuro. Nós não sabemos se vai afetar primeiro a mobilidade, a sensibilidade, a visão, o andar, ... portanto é difícil meter a doença num saco quando os casos são tão específicos</li> </ul>
IMPORTÂNCIA DO CUIDADOR	Oferta direcionada ao cuidador e o treino/formação ao par	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Fazia-se uma apresentação ao par, na verdade o doente nunca está sozinho. O doente é sempre, sob o ponto de vista tecnológico é um par- doente e cuidador- portanto o valor tecnológico é dos 2, nunca é o valor tecnológico do doente sozinho</li> <li>- Se aqui vai ser muito diferentes das outras. Eu penso que o grande tópico que tem é esta questão da autonomia. As demências, .. têm este fenómeno da autonomia, da sua individualidade... externalidades que este tipo de doença</li> </ul>

		<p>provoca no círculo mais próximo do doente, nomeadamente na família</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- vejo um mercado de sobretudo quem vai produzir, quer devices quer software, muito mais atento ao desenvolvimento deste tipo de soluções, nomeadamente por essas externalidades que este tipo de doença provoca no círculo mais próximo do doente, nomeadamente na família.</li><li>- doentes que estão dependentes de terceiros. Os terceiros também deverão ser tidos em conta.</li><li>- porque na demência quem vai usar é principalmente o cuidador, por que se o doente não sabe qual a hora do dia, nem em que dia é que está, nem se dormiu, se comeu, se vestiu ou se tomou banho....Portanto tem de haver sempre ali uma terceira pessoa</li><li>- O doente e os seus cuidadores, porque é cada vez mais na doença crónica, no envelhecimento, no isolamento, na demência, os cuidados não são apenas o doente, o doente e as suas condicionantes, o seu ambiente familiar (...) porque um demente não pode ele próprio utilizar a teleassistência, ou pode muito mal.</li></ul>
--	--	---

Categoria: VALOR PERCEPCIONADO		
SUB-CATEGORIA	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO
EFFECTIVIDADE	A Oferta e as Necessidades	<p>- Mas apesar de tudo- deficit de recursos e iliteracia- penso que as pessoas têm alguma apetência a aprender quando isso resulte em benefício, quando resulta em vantagem.</p> <p>- É útil? Se for útil usa-se. Se não é útil não se usa e cai em desuso.</p> <p>- Pode-se dizer que por vezes há o supérfluo, há as coisas que são elefantes brancos, mas penso que à partida o mercado tem essa regulação</p> <p>-A tecnologia existe e só tem de ser modelada às necessidades. Esse processo é um processo trabalhoso. Hoje em dia é preciso fazer estudos de usabilidade, testar, adaptar.</p> <p>- A solução tecnológica tem de partir de uma análise muito profunda das necessidades do circuito dos doentes, porque senão é sempre uma coisa que cai de paraquedas e depois basta ser um bocadinho ao lado para a vantagem não ser toda e não lhe ser atribuído um valor que valha a pena pagar X euros por aquilo, porque aquilo de fato não resolve o problema. Porque as pessoas compram telemóveis, para eles são caros, ....</p> <p>-Enquanto não houver uma auscultação séria e real das necessidades das pessoas, dificilmente se vai na área daquilo que as pessoas precisam e eu tenho a minha opinião mas pode ser diferente do cuidador. Sem se ouvir o cuidador dificilmente se vai ter a noção das prioridades para aquela pessoa.</p> <p>- A tecnologia está sempre suficientemente preparada e está sempre a evoluir. O que é preciso é que haja razões, ... para se aperfeiçoar. Se não houver mercado, não vai evoluir. Uma empresa não vai investir n1 sistema de assisted living se não houver diferença..</p>
	- Solução ahdoc. “Não compreensivas”	<p>- Nenhuma solução dessas que existem resolve ao mesmo tempo as necessidades do doente e dos profissionais que trabalham com ele e portanto, ...por exemplo,... há a tecnologia do GPS, mas depois há que ser desenvolvida toda uma aplicação que faça sentido!</p> <p>- A existência da tecnologia só por si não resulta... A teleassistência não pode ser só tele. Tem que ser assistência de fato.</p>
	- Focus na oferta/ lucro	<p>- Se o objetivo é ganhar, é vender para ter retorno,... não está propriamente preocupado em só vender aquilo que é indiscutivelmente útil.</p> <p>- ...neste mercado da saúde há muita tecnologia que é oferecida ao mercado, mas que não parte propriamente do mercado para resolver problemas que o mercado deteta.</p>
	Insuficiência da Terapêutica Medicamentosa	<p>- ...a avaliação dos progressos terapêuticos que como sabe são muito reduzidos nas demências.</p> <p>-....num ensaio clínico em que fosse comparada a estratégia de intervenção no ambiente com a estratégia de intervenção farmacológica,...eu não sei o resultado....eu se tivesse que apostar num resultado...penso que isso dependeria da fase da demência.</p> <p>- Há fase iniciais em que eu acredito que os fármacos mantêm a independência das pessoas se usados, mas são raros os doentes que aparecem nessas fases.</p>

	<p>Oportunidades das ALTs na Demência</p>	<p>- Há em todas as áreas. Todas elas. Basta inventariar o itinerário clínico desde q os sintomas acontecem,... até á necessidade de lidar com o insucesso dado q a doença vai continuar a avançar, tudo isso tem sempre necessidade de tecnologia</p> <p><u>Prevenção:</u></p> <p>- A prevenção penso que numa segunda fase vai ser o tópico, porque quando a quantidade de dados for muito evidente, vai possibilitar em termos estatísticos fazer os tais modelos preditivos, que hoje por ex. já se fazem em muitos outros setores</p> <p><u>Diagnóstico</u></p> <p>- ...havia uma forma de adaptarmos aquilo para fazer rastreio cognitivo em massa a baixo custo.</p> <p>- No diagnóstico,...quando muito pode monitorizar sinais que levam a que seja possível o diagnóstico.</p> <p><u>Tratamento</u></p> <p>- ... a estimulação cognitiva,... há muita gente que desacredita, eu também penso que do ponto de vista terapêutico não há muito a esperar daí. Agora, há a esperar em manter a pessoa mentalmente ativa</p> <p>- ..., um sistema de treino cognitivo.</p> <p>- Tenho a ideia de que são muito úteis estas coisas. Às vezes pequenos estímulos como a música ou a cor têm muito impacto. O cérebro dos idosos está numa fase de involução. Trata-se de cérebros imaturos, pelo que reagem a pequenos estímulos, tal como as crianças.</p> <p>- Sem dúvida. Sou muito fã de tudo o que tem a ver com estímulos cognitivos</p> <p>- Há sempre, 7,8,9,10 medicamentos para tomar. Imagine por ex. uma tecnologia que controle a toma dos medicamentos e isso é de um valor brutal.. imagine se pudessem haver blisters com algum processo eletrónico para saber se foi tomado ou não.</p> <p>- eu acho que há coisas que são válidas. Nomeadamente este apoio à medicação.</p> <p><u>Monitorização:</u></p> <p>- Na monitorização seguramente, que inclui a avaliação dos progressos terapêuticos que como sabe são muito reduzidos,</p> <p>- Há muito follow-up que hoje é feito com uma componente presencial e se houver capacidade para o ir alterando para um follow-up ou acompanhamento á distância...Por isso eu acredito que numa primeira fase esta componente da monitorização, do compliance relativamente aos protocolo clínicos ou guidelines que devem ser seguidos, vais ser uma das primeiras áreas aonde este tipo de tecnologias vai ter um impacto imediato, porque há um controlo numa área em que atualmente é totalmente impossível de acontecer.</p> <p>- Vejo essencialmente na monitorização terapêutica, com base no estímulo e na utilização do computador para estimular.</p> <p>-Se eu sei que há uma pessoa que utiliza o computador e eu quero avaliar a diferença de uma ano para o outro, eu posso utilizar o mesmo jogo que fazia à uma ano e ver agora o desempenho.</p> <p><u>Cuidados diários:</u></p> <p>- Sim acho que sim...</p> <p>- é muito mais perigosa e incômoda para a família a fuga do quarto à noite. Do quarto vão para a sala, para a escada e podem cair, porque têm a desorientação noturna,...</p> <p>- Há pessoas que têm o diagnóstico de demência ligeira e que funcionam perfeitamente. Esquecem-se mas têm lembretes nos armários, aqui são os copos, aqui são os pratos, tomar não sei quê, não esquecer a chave do carro. Há pessoas que funcionam assim. ...Nessa fase pode ser muito válido</p> <p>- ... A meu ver, produtos de novas tecnologias têm de ser para a segurança da casa, a questão dos alarmes, dos fogões, e para o apoio ao cuidador. Aí eu julgo que há muito para crescer.</p>
--	---	---

		<p><u>Integração e Lazer</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- e no lazer também...e acho que na integração social também.</li> <li>- Lazer....vejo numa perspectiva de atividade física. Isto é, de um fomento à atividade física,... tenho de fazer 30' de caminhada por dia, que tem de ser feito isto e aquilo,...e que não é monitorizado e seguido, e não se sabe se houve ou não houve a adesão dos utentes a esses protocolos clínicos e vai alastrar para essa componente do lazer...</li> <li>- penso que num curto prazo teremos grupos ativos ou plataformas ativas dessa partilha entre diferentes utilizadores ou doentes de uma determinada comunidade de interesses de uma dada patologia, isso acho que vai ser o novo facebook a curto prazo.</li> <li>- Isso depende muito da fase da doença....</li> <li>- Continuo a achar que é mais proveitoso e estão a desenvolver competências sociais e no computador não estão. Nós somos seres sociais. Para mim faz-me mais sentido, a nível do lazer, as pessoas do que as máquinas.</li> <li>- ...no caso das demências e em particular na DA, pode-se trabalhar mais na geo-lo-localização.</li> <li>- ....do que propriamente uma fuga no espaço publico, porque na verdade aquilo vai sendo progressivo, a limitação e eles acabam por se recolher, vão fazendo percursos cada vez mais pequenos, curtos</li> <li>- Estes doentes têm muito a ganhar com utilização das pulseiras para não se perderem.</li> <li>- Uma tecnologia onde se possa perceber onde é que a pessoa está, de localização, de pulseira,... é uma forma de rápida de evitar que estas coisas aconteçam e de evitar que as próprias pessoas entrem em pânico.</li> </ul>
	Validação	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Têm de ser criadas ferramentas, que têm de ser validadas, porque os profissionais têm de reconhecer valor naquilo, e credibilidade, e aí os artigos entram...porque tudo tem de estar bem documentado, como é que se fez, como é que se chegou,...para os pares reconhecerem.</li> <li>- não sei até que ponto estão aferidas e adaptadas à população portuguesa a nível de linguagem e de instruções. Não tenho essa opinião formada. A nível de legislação, tem mais a ver com o fato de estarem homologadas para...por exemplo se houver uma associação de Alzheimer a divulgar, a publicitar um instrumento, tem de ter a certeza que é válido, e que está adaptado à população e que faz sentido</li> </ul>
	-Limitações no caso das demências	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pode-se adaptar a uma fase inicial, ....durante 1 ano ou 2,...há muitas pessoas que têm demência e sabem que têm e têm consciência disso, e lutam contra isso durante um tempo. No entanto, a maior parte das pessoas com demência fica perdida no mundo cedo e dificilmente consegue organizar-se com uma máquina. É desde o toque, o olhar, um sorriso,...e não substitui, pode ser uma apoio mas não substitui de todo o cuidador. Mas é um apoio válido sem dúvida!</li> <li>- ...e a senhora nada, veste-se, colabora no banho, come sozinha, faz muita coisa ... mas a cabeça não está lá. Estas pessoas, sobretudo, precisam de alguém que as oriente. Alguém. Mesmo uma pessoa...O que eu me deparei mais ao longo destes anos todos é a pessoa sentir-se perdida.</li> <li>- Se calhar para o cuidador o mais urgente é ter 2 horas livres para ir apanhar ar. E não é um computador ou uma máquina que lhe vai dar isso.</li> </ul>
EFICIÊNCIA	Redução das intervenções no sistema de saúde	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Na parte de prevenção ou do follow-up é onde eu claramente acho q está o benefício destas tecnologias, porque por uma lado vão permitir antecipar problemas antes mesmo de eles se tornarem potencialmente dispendiosos, quer depois numa fase de terapia, de tratamento de um determinado cidadão. Ele sai da instituição e é como que desaparece sob o ponto de vista do controlo, a não ser através de pequenos follow-up informais, como por telefone ou o quer que seja, ou então readmissões para uma consulta ou atendimento...tudo o que venha para reduzir o volume de</li> </ul>



		<p>atividade, eu acho que vai ser fundamental quer para o sucesso dessas tecnologias quer porque vão trazer valor.</p> <p>- eu acho que também ao nível de instituições é também muito válido. Todos estes sensores, estes alarmes, estas ajudas, são extremamente válidas. Agora se uma instituição vai investir eu não sei. Provavelmente investe mais num técnico, ou num profissional de saúde...</p> <p>- o que é que isso evitaria em termos custos acrescidos de transportes de doentes, de agudização das doenças crónicas, de idas ao hospital, de perda das condições de saúde de pessoas que já têm uma fragilidade enorme.... Já viu a quantidade de vezes que é preciso ir a casa de uma pessoa por ex. para medir a tensão quando um aparelho pode medir à distância? E se houver um pico então tudo bem! Não é em vão que os países ricos têm custos baixos.</p>
	Responsabilização Individual, Familiar e Coletiva	<p>- O sistema hoje em dia aceita a readmissão de pessoas que, muitas vezes não cumpriram com aquilo que deveriam ter cumprido... quando falamos em taxas moderadoras e outras coisas deste género, estas taxas podem ser ajustadas ao comportamento, à responsabilidade cívica de cada um dos cidadãos e eu acho que este é um ponto muito importante, que mais dia menos dia vai começar a aparecer... Por isso eu acredito que numa primeira fase esta componente da monitorização, do compliance relativamente aos protocolos clínicos ou guidelines que devem ser seguidos, vai ser uma das primeiras áreas aonde este tipo de tecnologias vai ter um impacto imediato, porque há um controlo numa área em que atualmente é totalmente impossível de acontecer</p> <p>- O grande desafio aqui vai ser o novo paradigma da responsabilização, não apenas do próprio utente mas também, por ex. no caso das demências, a uma responsabilização que se alastra à família mais próxima ou ao círculo mais próximo de pessoas. ... Já não podem dizer que desconheciam, ou que não sabiam.</p>
	Produtividade inclusiva/ comunicação diferenciada	<p>- estar perto da família como profissional para tomar a decisão na hora certa, mas ao mesmo tempo não perder muito tempo ... E a tecnologia consegue isso. É comunicação diferenciada. ...é a diferença entre o telefone e o e-mail, é a comunicação diferenciada em que eu não preciso de estar sempre disponível, continuo próximo, mas aloco ali meia hora ao final do dia e resolvo tudo.</p>
DIVULGAÇÃO	Pouca divulgação, ao nível dos profissionais de saúde, dos doentes dos seus familiares/cuidadores e dos agentes políticos	<p>- Desde que as pessoas tenham conhecimento as oportunidades surgem normalmente</p> <p>- Passa muito por fazer chegar a mensagem, e as pessoas saberem o que é que existe,... por exemplo um recurso tão simples de utilização e até fácil de instalar, como era o caso do tele-alarme,... não teve se calhar o impacto que poderia ter tido, eu creio que muito por falta de divulgação...</p> <p>- A principal barreira é a informação. As pessoas não estão informadas. Os profissionais de saúde precisam de saber o que se passa. Também os doentes não sabem. É preciso ir aos congressos, falar com as pessoas.</p> <p>- E acima de tudo eu acho que não há sensibilização...de ninguém. Mesmo de técnicos....Acho que ainda não é divulgado. E se não for o médico a recomendar a pessoa não vai comprar por iniciativa própria. Se o médico não recomenda ...a pessoa não vai comprar e treinar. No entanto eu acho que já há público para isso. Pessoas que podem e vão valorizar esse apoio...e que precisam. Mas a maior parte das pessoas não sabe que existe! Não sabem que precisam! E não sabem utiliza-lo! Mas eu acho que há público...</p> <p>- Para mim a primeira barreira à adoção de ALTs é a falta de vontade. De vontade política. E porquê, pq não é claro que os políticos percebam a vantagem e que estejam informados sobre as mais valias e vantagens desses tipos de tecnologias e o que é que isso tem de impacto não só na qualidade de vida das pessoas e da sua segurança e também no valor económico em relação a outras respostas muito mais caras</p>



Categoria: CONTEXTO POLÍTICO		
SUB-CATEGORIA	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO
LIDERANÇA POLÍTICA	Prioridade Política	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Infelizmente por vezes há modas...mas depois as pessoas deixam de pensar nelas e quem anda na moda muda...e as coisas vão mudando e a moda caiu.</li> <li>- Para mim a primeira barreira à adoção de ALTs é a falta de vontade. De vontade política.</li> <li>- o nosso país nunca teve como prioridade nas políticas de idosos estabelecer uma rede coesa, homogênea, bem organizada de políticas de proximidade com teleassistência por exemplo</li> </ul>
REGULAMENTAR	Não parece haver muita crença no impacto das decisões políticas/ regulamentares	<ul style="list-style-type: none"> <li>-...desde que não sejam coisas decorativas. Há muita regulamentação decorativa. Isto de muita regulamentação que depois não é acompanhada. A regulamentação é importante quase como um braço armado de uma mudança que é preciso implementar. Ou é nesse contexto ou então.....</li> <li>- Eu acho que a adoção legislativa é muito importante, mas como eu conheço várias legislações que nunca foram acionadas digo-lhe que a adoção legislativa sem o apoio político incondicional, em que o governo eleja como sua bandeira e explique porquê, tem que haver uma base de compreensão, porquê, nada serve.</li> </ul>
	A proteção de dados não parece ser um elemento que preocupe os intervenientes e que dificulte a adoção de ALTs	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Não vejo como uma barreira á adoção...Não. Porque depois há estratégias de anonimização ...e tudo se pode continuar a estudar sem violar a privacidade das pessoas. Por ex. a tecnologia nesse âmbito tem ajudado muito.</li> <li>- Claramente que é um tópico... há interesses em trabalhar essa informação para diversos fins, nomeadamente a Indústria Farmacêutica, a Indústria Seguradora, e podem haver zonas de alguma conflitualidade e de algum conflito de interesses que vai requerer uma decisão a tomar.</li> <li>- somos um povo de brandos costumes e aceitamos, acreditamos, até as coisas correrem mal. Acho que há confiança. Para já! ...uma pessoa de 80 anos que o que quer é ajuda. Portanto ela vai dar tudo o que tem e o que não tem.</li> <li>- A confidencialidade dos dados, sim é uma coisa importante, mas eu não a vejo como um perigo!</li> </ul>
ORGANIZACIONAL Gestão da mudança: Sistema que se altera no tempo, espaço e tipo e nos protagonistas	Focus na Prevenção	<ul style="list-style-type: none"> <li>- ...o próprio modelo organizacional dos prestadores dos cuidados de saúde terá de ser revisto. Hoje, o focus dos médicos é prestar consultas. Não é um focus de prevenção. Vai ter de haver uma mudança organizacional em que haverão médicos que utilizarão uma parte do seu tempo para observar estes mesmo dados que são gerados para prevenir . Hoje em dia isso não é uma preocupação.</li> </ul>
	Focus na intervenção fora do sistema vs dentro do sistema	<ul style="list-style-type: none"> <li>- o acompanhamento clínico dos utentes não se faz apenas na perspetiva hospitalocêntrica. Tem uma componente maior, e que vai mesmo para além dos cuidados primários. Este ministro em particular ter referido muito isto, mas numa perspetiva de transferir atividade do hospitalar para os cuidados primários. Eu penso que o futuro não é esse. O futuro é levá-lo para além dos cuidados primários e trabalhar muito na prevenção.</li> <li>- Porque o que acontece é que quando as pessoas têm alta, de qualquer unidade, seja do Hospital ou da rede de cuidados continuados, desaparecem.</li> </ul>
	Medicalização excessiva: O peso histórico da intervenção farmacológico dificulta a adoção d	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Em muita da história da medicina, e no âmbito da neurologia, as estratégias terapêuticas passam por fármacos e descurou-se muito a intervenção no ambiente das pessoas.</li> <li>- Muito dos cuidados de saúde estão organizado em volta dos fármacos, quer se queira quer não!</li> <li>- Às vezes as pessoas só acreditam no fármaco. Só o</li> </ul>

	estratégias alternativas ou complementares	<p>fármaco é que faz milagres e eles esperam tudo deles e estão pouco estimulados para tomarem outras medidas.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- O que é que se tenta fazer com as pessoas? Tenta-se mudar o comportamento das pessoas através dos químicos. Sabendo que os químicos só vão tornar as pessoas suportáveis para nós, e não vão tratar nada, nem curar nada</li> <li>- O Diagnostico...quanto a mim até deveria ser feito pela comunidade. Pelo médico de família, quando muito com ajuda de um neurologista, para não medicalizar demasiado</li> </ul>
	CORPORATIVA: Impacto nos diferentes operadores da cadeia e a ameaça profissional	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Estas soluções, para penetrarem têm de ser inclusivas nos benefícios que proporcionam. Têm de proporcionar benefícios à família, que resolve melhor o problema, mas também têm de aumentar a relação entre o profissional e a família... Na novas tecnologias, se qualquer um destes elos não achar que a tecnologia não beneficia os seus processos então vai ser uma barreira.....Isso é consigo. Ai é?...Então faça!....Não se consegue entrar, se não vai ter sempre argumentos do género "Isso vai substituir A, B e C, que vai deixar de ser preciso".</li> <li>- Não se tomam decisões porque a mudança não é apenas...a mudança tem de ser disruptiva de facto. Não pode ser apenas uma mudança para fazer mais uma coisa. Tem de ser de fato disruptivo... Se calhar há que mudar tudo. Porque o eixo da política tem de passar para aquilo que teoricamente toda a gente diz. Para que o cidadão seja o centro e a resposta seja as necessidades do cidadão.</li> <li>- Ou as pessoas estão ligadas, quando eu digo ligadas é no sentido de que as pessoas percebem o que se vai passar, participam nessa mudança, e tem de haver uma liderança forte, que chegue a todos, porque não é do gabinete do ministro, esse é o que menos pode fazer, esse pode promulgar a legislação mas mais nada (...).</li> </ul>
RECURSOS		<ul style="list-style-type: none"> <li>- ... esta área dos cuidados de proximidade que não faz parte do SNS. As IPSSs, os cuidados continuados, Lares e Instituições...se for ver as redes sociais das câmaras, quase todas têm um inventário da rede social e aí percebe-se bem até onde chega o mar do SNS e o que está entregue as autarquias, iniciativas sociais sem fins lucrativos, mas q tem vontade de ter um papel na sociedade.</li> <li>- Nós temos como positivo um país que é um manancial de recursos de proximidade, com gente competentíssima, com gente interessada, com autarquias disponíveis para colaborar, a todos os níveis, em transportes, na ajuda ao pagamento na sustentação deste modelo, com profissionais muito dedicados!</li> </ul>